

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

“CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN”



VICTOR VIRGILIO GARCÍA
VILMA GABRIELA CATALAN MÉNDEZ

GUATEMALA OCTUBRE 2010

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

“CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE
DOWN”

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN

PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

VICTOR VIRGILIO GARCÍA

VILMA GABRIELA CATALAN MÉNDEZ

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICOLÓGOS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIATURA

GUATEMALA OCTUBRE 2010

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Licenciado Héctor Hugo Lima Conde
SECRETARIO INTERINO

Jairo Josué Vallecios Palma
REPRESENTANTE ESTUDIANTEL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 630-2010
DIR. 434-2010

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

22 de octubre de 2010

Estudiantes

Victor Virgilio García
Vilma Gabriela Catalan Méndez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN CIENTO TREINTA Y DOS GUIÓN DOS MIL DIEZ (132-2010), que literalmente dice:

"CIENTO TREINTA Y DOS: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

VICTOR VIRGILIO GARCÍA
VILMA GABRIELA CATALAN MÉNDEZ

CARNÉ No. 200214913
CARNÉ No. 200219230

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Luis Arturo Estrada Carranza y revisado por la Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

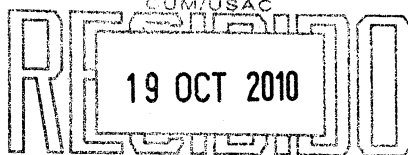
Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Melveth S.





CIEPs 630-2010
REG. 134-2009
CIEPs 134-2009

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

HORA: _____ Registro: _____
INFORME FINAL

Guatemala, 18 de octubre de 2010

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD EN ADOLESCENTES CON
SÍNDROME DE DOWN"**


ESTUDIANTE:
Victor Virgilio García
Vilma Gabriela Catalan Méndez

CARNÉ No.
2002-14913
2002-19230

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 12 de octubre de 2010 y se recibieron documentos originales completos el día 15 de octubre de 2010, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez
COORDINADORA

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



/Velveth S.
C.c archivo



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

| | |
|--------------|-----------------|
| CIEPs | 631-2009 |
| REG. | 134-2009 |
| REG. | 134-2009 |

Guatemala, 18 de octubre de 2010

Licenciada Mayra Friné Luna de Álvarez, Coordinadora.
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

**"CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD EN ADOLESCENTES CON
SÍNDROME DE DOWN."**

ESTUDIANTE:

Victor Virgilio García

Vilma Gabriela Catalan Méndez

CARNÉ No.

2002-14913

2002-19230

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 01 de julio de 2010, por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz
DOCENTE REVISOR



/Velveth S.
c.c. Archivo

Guatemala agosto del 2010

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, coordinadora.

Centro de investigaciones en Psicología


-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"

Licda. Mayra Luna de Álvarez

Primero que todo saludarle cordialmente en este día, esperando no interrumpirle en sus labores.

Por este medio me dirijo a usted para hacerle saber que yo Luis Arturo Estrada Carranza he concluido la asesoría del trabajo de tesis titulado "Construcción de identidad en adolescentes con Síndrome de Down". El cual fue realizado por Victor Virgilio García con número de carné 200214913 y Vilma Gabriela Catalán Méndez con número de carné 200219230 en las instalaciones del Instituto Neurológico de Guatemala. Por lo que solicito se siga con los trámites correspondientes.

Sin más, me despido de usted, agradeciéndole su fina atención, y deseándole éxitos en sus labores.



Lic. Luis Arturo Estrada Carranza

Colegiado 2913



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 230-10

REG.: 134-09

APROBACIÓN DE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 04 de Junio 2010

ESTUDIANTE:

Victor Virgilio García

Vilma Gabriela Catalan Méndez

CARNÉ No.

2002-14913

2002-19230

Informamos a usted que el **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN**, de la Carrera Licenciatura en Psicología titulado:

"CONSTRUCCION DE IDENTIDAD EN ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN".

ASESORADO POR: Licenciado Luis Arturo Estrada Carranza

Por considerar que cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.-, ha sido **APROBADO** por la Coordinación de Investigación, el día 03 de Junio 2010 y se solicita iniciar la fase de Informe Final de Investigación.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Licenciada Ninfa Cruz
DOCENTE REVISOR



Vo.Bo.

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, Coordinadora.

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. "Mayra Gutiérrez"

/Arelis
c.c. archivo



Guatemala 15 junio del 2010

Licenciada Mayra Luna de Álvarez, coordinadora.
Centro de investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Presente

Licda. Mayra Luna de Álvarez

Reciba un cordial saludo del Instituto Neurológico de Guatemala y de los niños que en el se benefician constantemente, deseándole éxito en sus labores diarias.

Me dirijo a usted, con el objeto de informarle que los alumnos Victor Virgilio García con número de carné 200214913 y Vilma Gabriela Catalán Méndez con número de carné 200219230, realizaron el trabajo de campo de la investigación titulada "Construcción de identidad en adolescentes con Síndrome de Down", en las instalaciones del Instituto Neurológico de Guatemala; del 20 de mayo al 9 de junio del año en curso. Por lo que atentamente, le solicito se siga con los trámites correspondientes, para el proceso de tesis de graduación.

Sin otro particular, me suscribo de usted, agradeciéndole su fina atención.



Licda. Sandra Espinoza
Directora Académica



AGRADECIMIENTOS

Al Instituto Neurológico de Guatemala (ING) y a todo su personal, especialmente a los niños Síndrome de Down que gracias a ellos esta investigación logro su cometido final.

A la gloriosa universidad de San Carlos de Guatemala (USAC), en especial a la Escuela de Ciencias Psicológicas la cual nos abrió las puertas para realizar nuestros .estudios

A la Licenciada Ninfa Cruz y al Licenciado Luis Arturo Estrada por sus constantes orientaciones.

Por ultimo pero no menos importante a nuestros familiares, amigos, compañeros, catedráticos; personas presentes, los cuales de alguna manera se vieron involucrados en nuestro desarrollo como educandos hasta este punto GRACIAS a todos de todo corazón.

DEDICATORIAS

Por: Vilma Gabriela Catalan Méndez

A Dios por darme paciencia y fortaleza.

A mis padres Graciela Méndez y Daniel Catalán por estar orgullosos de mi y por ser mi apoyo moral.

A mis hermanos Danny, Eduardo, Andy, Daniela, Derek y Pablo por ser la motivación para ser un ejemplo a seguir.

A mis abuelos Papá Mundo, Mamá Vilma; Papá Héctor y Mamá Lina por creer en mi.

DEDICATORIAS

Por: Victor Virgilio García

A Dios padre por darme la sabiduría y la vida para llegar a este momento.

A mi madre por estar siempre apoyándome incondicionalmente para lograr este sueño, por ser un ejemplo a seguir, un ejemplo de bondad, liderazgo, fortaleza, perseverancia. Este logro es por ti y para ti, mamá te amo mucho.

A mi mismo, por no darme por vencido y lograr una de mis metas en la vida.

A Rebeca mi sueño hecho realidad, te amo; gracias por todo.

PADRINOS

POR: VICTOR VIRGILIO GARCÍA

ROSARIO ELIZABETH PINEDA DE GARCÍA

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 638

LUIS RODOLFO GARCÍA GALINDO

INGENIERO CIVIL

COLEGIADO 3701

POR: VILMA GABRIELA CATALAN MÉNDEZ

AURA GRISELDA MÉNDEZ DE VEGA

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 10066

ÍNDICE

Índice

Prólogo

Capítulo I

Introducción

Marco teórico:

| | |
|---|----|
| 1.1 Síndrome de Down en el mundo..... | 8 |
| 1.2 Antecedentes históricos del Síndrome de Down..... | 8 |
| 1.3 Tipos de trisomía 21 o Síndrome de Down..... | 11 |
| 1.4 Características de personas con Síndrome de Down..... | 13 |
| 1.5 El desarrollo de la persona Síndrome de Down..... | 14 |
| 1.6 La identidad..... | 17 |
| 1.6.1 Identidad personal..... | 17 |
| 1.6.2 Identidad colectiva..... | 17 |
| 1.6.3 Identidad cultural..... | 18 |
| 1.6.4 Identidad sexual..... | 18 |
| 1.6.5 identidad adhesiva..... | 19 |
| 1.7 La construcción de la identidad..... | 17 |
| 1.8 El autoconcepto y su importancia..... | 23 |
| 1.9 Familia y escuela como formadores de identidad..... | 25 |
| 1.10 La identidad como proceso evolutivo..... | 33 |

Capítulo II

Metodología:

| | |
|---|----|
| 2.1 Selección de la muestra..... | 43 |
| 2.2 Técnicas o procedimientos de trabajo..... | 43 |
| 2.3 Instrumentos de recolección de datos..... | 44 |
| 2.4 Técnicas de análisis estadístico..... | 44 |

Capitulo III

Presentación y análisis de resultados:

| | |
|--------------------------------|----|
| 3.1 Análisis cualitativo..... | 45 |
| 3.2 Análisis cuantitativo..... | 51 |

Capitulo IV

Conclusiones y recomendaciones:

| | |
|-------------------------------------|----|
| 4.1 Conclusiones..... | 58 |
| 4.2 Recomendaciones..... | 59 |
| 4.3 Referencias bibliográficas..... | 60 |

Anexo 1

Anexo 2

Resumen

PRÓLOGO

En Guatemala, actualmente se estima que el 1% de la población padece de Síndrome de Down y solo el 0.3% de la misma, es atendida a través de instituciones con programas de tratamiento Médico, Educativo y Psicológico.

La presente investigación titulada, “Construcción de identidad en adolescentes con Síndrome de Down”, pretende hacer una descripción del proceso evolutivo por el cual atraviesa la identidad en individuos cuyas características físicas, psicológicas y sociales son diferentes a la media, por pertenecer al grupo de discapacitados por una enfermedad neuropsicológica.

La problemática que se evidencia y da origen a esta investigación, es la que se refleja en los adolescentes Síndrome de Down que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, debido a que la dependencia por parte de estas personas hacia sus padres, y en forma contraproducente, la sobreprotección de los padres hacia sus hijos, hace dificultoso el proceso de autonomía de estas personas, pues según Erickson es la autonomía precisamente, el rasgo imperante para la formación de la identidad en cualquier individuo.

De igual manera, dicha problemática se ve reforzada a través de la discriminación por la cual atraviesa el adolescente, que al verse diferente a los demás se encierra en si mismo o solo mantiene relación con personas cercanas a su entorno; más aún en el periodo de la adolescencia, que constituye un periodo de crisis donde esta persona puede que no se acepte a si misma, o no aceptar el síndrome que padece.

Por otro lado los programas de atención a personas discapacitadas suelen ser de carácter conductual y refuerzan sus áreas de desarrollo a través de estímulos de imitación y repetición dejando fuera aspectos importantes a considerar para el desarrollo del individuo. Debido a esto surge la pregunta,

¿Qué sucede con la identidad como proceso meramente subjetivo? ; con esto no se pretende generalizar la problemática, ni mucho menos hacer de menos programas de estimulación o adiestramiento para dichas personas de ninguna manera.

La presente investigación afirma y defiende el hecho de que estas personas pueden llegar a tener una identidad por mínima que fuese no importando sus capacidades intelectuales o de desarrollo o no manifiesta solamente como producto y/o respuesta de programas de estímulo respuesta, sino como consciencia y muestra de Yo verdadero interno.

Anteriormente han indicado algunos autores que entre individuo y la sociedad existe una relación simbiótica. El individuo influye en la sociedad y viceversa. Sin embargo, el individuo únicamente puede tener participación en la sociedad, cuando ha interiorizado, rasgos socioculturales significativos que sean traducidos a través de una emoción y puestos de manifiesto a través del lenguaje.

De acuerdo con Rotter se puede considerar que los ámbitos más significativos para una persona son familia, escuela o tutores, pues la relación con el medio ambiente es la base para moldear o perfeccionar su identidad. ¿Pero cuanta libertad tiene un adolescente con Síndrome de Down en nuestro país, para decidir quien quiere ser o para desarrollar su zona próximo distal? ¿Será acaso, que los prejuicios sobre la enfermedad que padecen, han reducido su espacio de libertad, por considerar que sus capacidades no son aptas para lograr independencia?

Todos estos puntos de vista y planteamientos teóricos psicosociales han construido sus postulados sobre el constructo de la Normalidad. En donde rigen ciertas características particulares para su desarrollo. Es entonces,

cuando surge la pregunta de la aplicabilidad de estos planteamientos en la discapacidad o anormalidad. Cuyo contexto y situación son totalmente diferentes.

Es decir, que el término normalidad ha limitado la capacidad del ser humano, obligándolo a distanciarse de su vida y lo que podría llegar a ser. Esto especialmente cuando se trata de personas que tiene algún tipo de discapacidad.

CAPITULO I

Introducción

Estadísticamente una de cada 700 personas, sufren de Síndrome de Down (SD). Sin embargo actualmente solo 420 personas asisten a centros de atención especializados en el tratamiento de dicha enfermedad congénita.

El Instituto Neurológico de Guatemala es una Institución dedicada a la atención de personas con SD y cuenta con más de 250 pacientes regulares al año entre las edades de 3 a 22 años. Lugar en donde se llevo a cabo la investigación titulada “Construcción de identidad en adolescentes con Síndrome de Down” con una población objeto de estudio de las edades comprendidas entre los 11 y los 17 años.

El SD es una enfermedad que incluye características físicas, biológicas y psíquicas, que se consideran dentro de la categoría de discapacidad; esta misma es la que nos permitió efectuar un análisis del individuo a través del alejamiento de la media normal. Precisamente en su carácter subjetivo y la aplicación de las teorías psicosociales como la de Erickson, Wallon y Vigotsky en la explicación de construcción de la identidad, se partió de la afirmación de la existencia de una identidad o varias manifiestas en el adolescente SD.

Esta investigación, realizo una descripción del proceso evolutivo por el cual atraviesa la identidad del adolescente cuyas capacidades difieren de la media normal. Explicando si existe una elaboración compleja de la percepción inmediata de la propia mismidad y continuidad en el tiempo y de la concepción asociada en la que también los otros reconocen esa igualdad y continuidad, a si mismo identifico las etapas de transición entre la infancia y la adultez llamada adolescencia, estas personas no dieron una respuesta solida o contundente a la interrogante ¿Quién soy yo?

Para esto se hizo uso de técnicas cualitativas de investigación, como la observación, el estudio de casos y la entrevista estructurada y se evaluó factores influyentes que lo conforman y sus características significativas.

Marco teórico

1.1 Síndrome de Down en el mundo:

El Síndrome de Down (SD) es la enfermedad congénita genética con mayor incidencia en la población a nivel mundial, actualmente se estima que hay mas de cinco millones de personas SD en todo el mundo. Una de cada setecientas personas nace con SD la frecuencia aumenta según la edad de la madre (arriba de los treinta y cinco años) sin embargo dos tercios de los casos ocurren en madres que no hallan llegado a esa edad.

En Guatemala se estima que el 1% de la población presenta este problema y solo el 3% de la misma es atendida en instituciones dedicadas al cuidado y rehabilitación de personas con SD actualmente hay más de 12 instituciones en todo el país que se dedican a atender personas SD, entre ellas podríamos citar: la Fundación Margarita Tejada, la Asociación de padres y profesionales por el niño con necesidades especiales (APPANE), a la fundación Adentro de Ricardo Arjona y al Instituto Neurológico de Guatemala.

1.2 Antecedentes históricos del Síndrome de Down:

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el SD es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo 17 en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome. También existen referencias a ciertas escrituras de la cultura olmeca que podrían representar a personas afectadas por el síndrome.

El primer informe documentado de un niño con SD se atribuye a Etienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios “cretinismo” o “idiocia

furfurácea”. P. Martin Duncan 1886 describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgada la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras”.

En 1866 el Doctor ingles John Langdon Haydon Down publico en el London Hospital Reports un articulo de tres y medio páginas, en el que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con características físicas muy similares y que en su opinión tenían un aspecto muy parecido al grupo étnico de los mongoles, por lo que llamo a este síndrome Mongolismo.

El Doctor Down tenía gran experiencia en pacientes con deficiencia mental. En su artículo describió las características faciales, la coordinación anormal, las dificultades con el lenguaje, así como la asombrosa facilidad que tienen tales pacientes para imitar las actitudes de maestros y amigos, además de su gran sentido del humor.

Además considero al principio que ciertas enfermedades en los padres podrían originar este síndrome, y en uno de sus escritos comento: que la tuberculosis en el embarazo podría romper la barrera de las razas ocasionando que padres europeos tuvieran hijos orientales. A este informe inicial siguieron muchos otros en los cuales se hacia alusión a nuevos signos presentes en el síndrome (hasta la fecha mas de cien). Mucho se ha añadido a las alteraciones que se podrían detectar pero poco se comentada acerca del posible origen y así durante noventa y tres años se considero al SD como una regresión del hombre primitivo.

Fue en 1959 cuando los médicos franceses Lejeune, Gautrir y Turpin, descubrieron que estos pacientes tenían 47 cromosomas en lugar de 46

normales que comúnmente se encuentran. Estos se determino mediante el análisis del cariotipo de niños con dicho síndrome y así se estableció el origen cromosómico. Como después se identifico que el cromosoma adicional correspondía al par 21, y posteriormente fue descrito el SD tipo mosaico y el ocasionado por la traslocación del material genético.

Aunque por mucho tiempo se utilizó el término mongolismo para designar este síndrome, en la actualidad se tiende a sustituirlo por las expresiones Síndrome de Down o Trisomía 21.

El SD es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo) en vez de los dos habituales (Trisomía del par 21) caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa mas frecuente de discapacidad psíquica congénita.

No se conoce con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas SD tienen una probabilidad algo superior a la población general de padecer algunas patologías especialmente del corazón, sistema digestivo y endocrino; debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más.

Genéticamente hablando las células del ser humano poseen cada una en su núcleo 23 pares de cromosomas, cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de su información genética, en forma de un cromosoma de cada par. 22 de esos pares se denomina autosomas y el ultimo corresponde a los cromosomas sexuales (X o Y). Tradicionalmente los pares del cromosoma se describen y nombran en función de su tamaño, del par 1 al

22 (de menor a mayor), más el par de cromosomas sexuales antes mencionados. El cromosoma 21 es el más pequeño, en realidad, por lo que debería ocupar el lugar 22 pero un error en la conversión de Denver en el año 1960, que asignó el síndrome de Down al par 21 y a perdurado hasta nuestros días, manteniéndose por razones prácticas esta nomenclatura. El cromosoma 21 contiene aproximadamente el 1% de la información genética de un individuo en algo más de 400 genes, aunque hoy en día solo se conoce con precisión la función de unos pocos (Ortega, 2001:14).

1.3 Tipos de Trisomía 21 o SD.

El SD se produce por la aparición de un cromosoma más en el par 21 original en las células del organismo, la mayor parte de la personas deben el exceso cromosómico a un error durante la primera división meiotica (Aquella por la que los gametos, óvulos o espermatozoides, pierden la mitad de sus cromosomas) llamándose a esta variable "Trisomía libre o regular". El error se debe a este caso a una disyunción incompleta del material genéticos de los progenitores (en la formación habitual de los gametos el par de los cromosomas se separa de modo que cada progenitor transmite la información de los cromosomas de cada par. Cuando no se produce la disyunción de transmite en varios cromosomas).

Después de la Trisomía libre, la causa mas frecuente de la aparición del exceso de material genético es la traslocación. En esta variable el cromosoma 21 (o un fragmento del mismo) extra se encuentra pegado a otro cromosoma (frecuentemente a uno de los dos cromosomas del par 14), por lo cual el recuento genético arroja una cifra de 46 cromosomas en cada célula. En este caso no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos porta un fragmento extra con los genes traslocados. A efecto de información

genética sigue tratándose de una Trisomía 21 ya que se duplica la dotación genética de ese cromosoma. La frecuencia de esta variante es apropiada de un 3% de todos los SD.

La forma menos frecuente de Trisomía 21 es el denominado mosaico (entorno al 2% de los casos). Esta mutación se produce tras la concepción, por lo que la Trisomía no esta presente en todas las células del individuo con síndrome de SD, sino que solo en aquellas cuya estirpe procede de la primera célula mutada. El porcentaje de células puede abarcar de unas pocas a casi todas según el momento en el que se haya producido la segregación anómala de los cromosomas homólogo (Ortega, 2001: 16).

1.4 Características de personas con Síndrome de Down:

Tabla No. 1

| <i>Físicas</i> | <i>Cognitivas</i> | <i>Emocionales</i> | <i>psicológicas</i> |
|--|--|--|--|
| <i>Cabeza pequeña. Ojos rasgados. Parpados caídos. Sobrepeso. Cuello cortó y ancho. Cabello fino. Nariz pequeña y aplanada. Piel amoratada, lengua prominente. Orejas, dientes y manos pequeñas. Extremidades cortas. Hipotonía.</i> | <i>Dificultades para procesamiento de la información, tendencia a la distracción. Problemas en la capacidad de consolidar y recuperar la memoria. Problemas con memoria declarativa. Problema con la memoria auditiva a corto plazo. El desempeño cognitivo va desde retrasos graves hasta ligeramente discapacitados.</i> | <i>Rezago en su desarrollo emocional</i> | <i>Simpáticos. Sociales. Alegres. Sentido del humor predominante Extremadamente afectivos. Sensibilidad y espontaneidad.</i> |

Tanto las características cognitivas, emocionales y psicológicas que la persona SD posea, varia de un caso a otro debido al ambiente, la estimulación y educación al que la persona con dicho síndrome halla sido expuesta.

1.5 El desarrollo de la persona SD:

La aberración cromosómica que da origen al SD afecta y limita en forma permanente el desarrollo de dicha persona, quien podrá superar la dificultad en tiempo prolongado, dado que su condición no le permite aprovechar los estímulos del medio. Habrá siempre un desajuste entre la edad mental y su crecimiento cronológico. El crecimiento y el desarrollo del niño posee alteraciones como: bajo peso, hipotonía, cardiopatías congénitas, problemas pulmonares y dificultades en la asimilación de los alimentos.

Existe una mala formación en el cráneo con los consecuentes efectos en el sistema nervioso central, el volumen del encéfalo esta moderadamente disminuido. El desarrollo psicomotor es lento y sus patrones de aprendizaje son inferiores a los del resto de la población que no presenta este trastorno. Las características de maduración en todos los niveles son más lentas en los niños, por lo que algunos órganos y sus funciones terminan de madurar en etapas posteriores.

El SD afecta todos los órganos y sus funciones, debido a que el crecimiento del cerebro y la cabeza es menor, estos niños son mentalmente deficientes (el 100% de los casos, junto con el retraso del crecimiento) y sus relaciones son más lentas que el resto de los niños.

El desarrollo psicomotor es paralelo con el crecimiento del cerebro, este crece en forma natural en los primeros años de vida, permitiendo al niño hacer cada vez más cosas. Así durante los primeros años los niños SD dan la sensación de aprender con facilidad algunas tareas sencillas, sin embargo, su desarrollo mental tendrá más adelante un límite y el niño no podrá aprender mucho en los años posteriores (Bell, 1996: 5).

Es por eso que el ambiente debe ser favorable, brindando todas las estimulaciones que sean necesarias para el buen desarrollo y así llevar a su máximo potencial, como señala Vigotsky con su zona de desarrollo proximal, mediante los andamiajes que la persona necesita se genera un potencial mediante la ayuda del tutor o familia

La educación tiene un papel importante ya que estos niños son imitadores aprenden relacionándose con otros niños o personas que les brindan buenos hábitos y conducta. El lenguaje introduce al niño en el medio social

El desarrollo del lenguaje esta alterado o muy poco desarrollado determinado por la combinación de alteraciones congénitas psiconeuromotoras que se encuentran en las personas Down. El lenguaje introduce al niño en el medio social y es el principal instrumento de la comunicación, en esta tarea se registra el índice más bajo de progresión del niño SD; su expresión es menor a la comprensión. Uno de los factores que impide en mayor medida que el lenguaje oral se desarrolle al máximo, es la capacidad de mímica que tienen estos niños, con ella expresan lo que quieren por lo que no les resulta necesario hablar perfectamente.

La obstrucción nasal, respiración oral, cavidad bucal pequeña y lengua demasiado grande, son trastornos característicos que impiden un desarrollo normal del lenguaje.

El pensamiento se encuentra disminuido a diferentes niveles en el SD, ya que depende del constante entrenamiento y estimulación que hayan tenido. Siéndole mas difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales para aplicarlos en una representación simbólica, por lo cual le resulta muy difícil el

aprendizaje de símbolos gráficos. El pensamiento abstracto es casi imposible y es en esta esfera donde más se evidencia el retraso. Su relación con el mundo esta determinada por lo concreto. Por su parte, la atención es frecuentemente dispersa, razón por la que no puede globalizar en forma adecuada; maneja generalizaciones muy simples, cuando ha sido estimulado pedagógicamente.

En cuanto al aspecto afectivo y social, el niño con este síndrome generalmente tiene similitud con otros niños, si es tratado con hostilidad responde con agresividad y si por el contrario se le brinda un ambiente adecuado es cariñoso. Una característica que por naturaleza poseen, es tener el gusto por la música y la pintura y un detalle importante es que su sentido del afecto materno es muy especial sin conocerse la causa.

Dentro de las características sociales y mentales, la personalidad del niño Down vive condicionada por las reacciones del medio y su posición respecto a él. Los niños SD se adaptan al grupo familiar, siempre que él esté preparado para su adaptación. En general se les ve alegre, amable, activo, sonriente, fácil de manejar, afectuosos, traviesos, cooperantes. Como grupo son todos diferentes en su personalidad y no es raro que tengan trastornos de tipo emocional. Sus reacciones básicas a factores ambientales desfavorables, no son muy diferentes de las personas normales; sin embargo algunos son hiperactivos, inquietos, obstinados, esto se debe al sistema nervioso porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una actividad a otra, se inclinan al enfoque afectivo. Si se les pide algo en forma descortés se niegan y tratan de imponer su voluntad, si son educados su carácter puede moldearse (Bell, 1996: 7).

Como se ha podido ver el desarrollo de las personas Down es diferente y a su vez lento, tanto por sus características biológicas y cognitivas, debido

que el SD en el cien por ciento de los casos presenta retraso mental en diferentes niveles, (desde leve a profundo). Pero que tanto podemos indagar en el proceso de construcción de identidad, nuestra postura defiende el hecho de que dicho proceso se da en estas personas, para esto debemos de dar un amplio recorrido sobre lo que es la identidad y componentes dentro de la esfera social que es la que nosotros nos interesa.

1.6 La Identidad

La identidad es la capacidad que tiene todo individuo de reconocerse en sus características esenciales y en las modificaciones que experimenta en sí mismo. Es la elaboración compleja de la percepción inmediata de la propia mismidad y continuidad en el tiempo y de la concepción asociada a ella de que también los otros reconocen esa igualdad y continuidad (Bee, 1978: 242). Pero a su vez esta definición es general y relativa, debido a los diferentes tipos de identidad que actualmente existen como la personal o individual, grupal o colectiva, cultural, sexual, adhesiva entre otras.

1.6.1 Identidad personal: *Desde un punto de vista psicológico, es la que hace que uno sea “sí mismo” y no “otro”. Se trata pues de un conjunto de rasgos personales que conforman la realidad de cada uno y se proyecta hacia el mundo externo permitiendo que los demás reconozcan a la persona desde su “mismidad”, esto es, en su forma de ser específica y particular.*

1.6.2 Identidad colectiva: *Es el estado de conciencia implícitamente compartido de unos individuos que reconocen y expresan su pertenencia a una categoría de personas, a una comunidad que los acoge. La identidad tiene un fuerte contenido emocional. Es una construcción del Yo frente al Otro. Esta identidad colectiva, surge de la relación entre el yo frente a*

los otros, es más, del yo frente a un “ellos genérico”, puede que ya ni exista o que no esté presente. La identidad colectiva es una construcción que enfrenta uno contra el otro.

1.6.3 Identidad cultural: *Es el conjunto de valores, tradiciones, símbolos, creencias y modos de comportamiento que funcionan como elemento cohesionador dentro de un grupo social y que actúan como sustrato que los individuos que los forman puedan fundamentar su sentimiento de pertenencia. No obstante, las culturas no son homogéneas; dentro de ellas se encuentran grupos o subculturas que hacen parte de la diversidad al interior de las mismas en respuesta a los intereses, códigos, normas y rituales que comparten dichos grupos dentro de la cultura dominante.*

1.6.4 Identidad sexual: *Es la suma de las dimensiones biológicas y de conciencia de un individuo que le permiten reconocer la pertenencia a un sexo u otro. Es decir, ser varón o mujer. Este concepto está en estrecha relación con la identidad de género, hasta el punto de que con frecuencia suelen utilizarse como sinónimos.*

Algunos estudios indican que la identidad sexual se fija en la infancia temprana (no más allá de los 2 o 3 años) y a partir de entonces es inmutable.

1.6.5 Identidad adhesiva: *Término que designa un tipo de identificación narcisista formado en el marco de los desarrollos Posklenianos. La identidad adhesiva se relaciona con los fenómenos de imitación que toman en consideración los elementos formales y superficiales de los objetos. El funcionamiento mental opera allí en la bidimensionalidad.*

1) *Se relaciona con dificultades en la constitución de la fantasía de un espacio interno o mental, y de su equivalente en los objetos, que carecerían así de interioridad.*

2) *Se relaciona con la construcción de un objeto continente de las distintas experiencias con un objeto, registrado sensorialmente, tomándose como modelo las experiencias de la piel tanto en su función de registro como de límite.*

3) *Se relaciona tanto con un momento en la constitución psíquica del espacio interno (dimensión evolutiva) como con una modalidad defensiva ante estados de desmembramiento (ansiedades catastróficas) o dismantelamiento pasivo ante el fracaso de la función contingente del objeto.*

4) *Se refiere a las experiencias de pasaje del plano senso-perceptivo (biológico) al psicológico. La identidad adhesiva se ubica en el origen del funcionamiento mental y en la construcción de la organización narcisista (Bee, 1978: 248).*

1.7 La construcción de la identidad:

La construcción de la identidad se inicia en el momento del nacimiento y se va estructurando a través de las experiencias propias y a través de la imagen de uno mismo percibida en los demás, Erick Fromm dice *“que la necesidad de un sentimiento de identidad es tan imperativa que el hombre no podría estar sano si no encontrara el modo de satisfacerla, la identidad es como un sello de personalidad”* (Prada, 1998: 68).

Desde el nacimiento un bebé es un ser humano y debe realizar el trabajo de constituirse como sujeto, el niño crece en relación con el otro, se ve tal y como es mirado y se identifica con la imagen que el otro tiene de él. A medida que el niño va recogiendo la imagen que le ofrecen los demás, y junto con la percepción interna de sí mismo va configurando su identidad, va conociéndose

y reconociéndose. El niño tiene una idea clara de cómo es; sabe si es simpático, sensible tímido y va construyendo una imagen de si mismo que le va servir para manejarse de una determinada manera en la vida, en las relaciones afectivas, personales y laborales.

En el caso de las personas SD este proceso se merma porque existe una tendencia a hacerles todo; atarles los zapatos, bañarles, acompañarles y eso se hace sin fecha de caducidad. Si se les da responsabilidades a muy temprana edad a este tipo de personas se podrá seguir dando responsabilidades mayores a medida que crecen, de lo contrario no estarán listos para independizarse y no se le puede echar la culpa a la discapacidad.

Exigir al niño desde pequeño actuaciones responsables dentro de sus posibilidades, le permitirá saber afrontar los cambios entre una etapa a la otra. De acuerdo con Vigotsky el cual menciona *“el mejor proceso de aprendizaje es el que la persona se anticipa a él”* (Vigotsky, 1984: 38). En el caso de la estimulación y el SD este proceso se debe dar, para anticipar a las expectativas de las personas cercanas y al mismo tiempo del niño, el cual va aprendiendo desde temprana edad en su ambiente más propicio, en este caso la familia.

Wallon menciona a este aspecto *“el ser humano se desarrolla según el nivel del medio al que pertenece, así pues en los distintos medios se dan distintos individuos”* (Wallon, 1987: 76). Se tomó en cuenta este comentario debido a que la presente investigación es meramente cualitativa y se hará por medio de estudio de casos, asumiendo que los resultados por lógica van a diferir uno del otro.

Desde el enfoque socio cultural abarca dos polos. Los procesos socioculturales y el funcionamiento individual, existiendo entre ellos una tensión dinámica e irreductible en la acción humana, en ellas son momentos interactuantes. Es importante señalar que los escenarios interactuantes e institucionales no juegan el papel de situación sino la fuente para la formación de la identidad *“todo funcionamiento mental humano esta ubicado socio cultural, histórica e institucionalmente”* (Vigotsky, 1984: 41). A través del análisis de la acción humana en su contexto de desarrollo Vigotsky intento demostrar como diferentes fenómenos individuales tienen sus orígenes en la actividad social, con la formulación de su método sociocultural se puede estudiar a la identidad.

Desde este mismo enfoque la identidad se constituye conectivamente, estructurándose en virtud de los significados que cada cual le otorga a su entorno y a sí mismo. Es decir, que gracias a nuestra participación en la cultura que compartimos, en tanto los signos poseen un carácter convencional que son culturales, su significado varia de cultura a cultura y de un periodo histórico a otro. En este sentido, ninguna persona individualmente posee una identidad por sí misma, la identidad emerge socialmente, no es estática está activamente en movimiento entre lo privado y lo público, entre lo personal y lo cultural y entre el pasado y el presente.

Ahora como centro secundario de nuestra investigación y como etapa que abarca nuestra población objeto de estudio nos situaremos en el periodo de la adolescencia, haciendo algunas diferencias y citando algunos aspectos que serán de nuestro interés.

Al situarnos en la adolescencia diremos que, la adolescencia es una etapa de transición que no tiene límites temporales fijos. Ahora bien, los cambios que ocurren en este momento son tan significativos que resulta útil

hablar de la adolescencia como un periodo diferenciado del ciclo vital humano. Este periodo abarca desde cambios biológicos hasta cambios de conducta y status social, dificultando de esta manera precisar sus límites de manera exacta.

La adolescencia comienza con la pubertad; es decir, con una serie de cambios fisiológicos que desembocan en plena maduración de los órganos sexuales, y la capacidad para reproducirse y relacionarse sexualmente.

El intervalo temporal en que transcurre comienza a los 11-12 años y se extiende hasta los 18-20. Sin embargo no podemos equiparar a un niño de 13 con uno de 18 años; por ello hablaremos de “adolescencia temprana” entre los 11-14 años (que coincide con la pubertad), y luego de un segundo periodo de “juventud” o “adolescencia tardía” entre los 15-20 años; su prolongación hasta llegar a la adultez, dependerá de factores sociales, culturales, ambientales, así como de la adaptación personal.

En la adolescencia temprana, el individuo continúa la búsqueda de independencia pero con nuevo vigor y en nuevas áreas. Desea más privilegios y libertades, como también, menos supervisión adulta. Se preocupa principalmente de su "status" con sus pares inmediatos, quiere parecerse a los otros por la sensación de encontrarse fuera de lugar con respecto a ellos.

Sus diferencias individuales son más marcadas, pero su calidad de individuo único todavía no es completamente entendida ni aceptada.

El adolescente mayor comparte muchas de las preocupaciones del adolescente temprano, pero además tiene el problema de hacerse un lugar en la sociedad adulta, siente la obligación de encontrar una identidad propia (Mouján, 1977: 34). En resumen, se puede afirmar que el joven adolescente se preocupa de quién y qué es, y el adolescente mayor, de qué hacer con eso.

La adolescencia es un momento de búsqueda y consecución de la identidad personal. Esta identidad es de naturaleza psicosocial y contiene importantes ingredientes de naturaleza cognitiva. El adolescente se juzga a sí mismo de la misma forma de cómo es percibido por los otros, y se compara con ellos. Estos juicios pueden ser conscientes o inconscientes, con inevitables connotaciones afectivas, que dan lugar a una conciencia de identidad exaltada o dolorosa, pero nunca afectivamente neutra

1.8 El autoconcepto y su importancia:

El autoconcepto es uno de los elementos centrales de la identidad personal, ¿pero integra en sí mismo elementos corporales, psíquicos, sociales y morales?

Los cambios fisiológicos obligan a revisar y rehacer la imagen del propio cuerpo. La preocupación por el propio físico pasa a primer plano. Pero no sólo la imagen del propio físico, sino la representación de sí mismo pasan a constituir un tema fundamental. El adolescente tiene una enorme necesidad de reconocimiento por parte de los otros, necesita ver reconocida y aceptada su identidad por las personas (adultos, compañeros) que son significativas para él (incluyendo las adolescentes SD). Es este reconocimiento y aceptación lo que asegura un concepto positivo de sí mismo.

Vigotsky plantea respecto a la adolescencia que es un periodo en que: aparece un personaje nuevo, un factor distinto y cualitativamente peculiar, la propia y compleja personalidad del adolescente de tan complicada estructura, la búsqueda de la autoconciencia que Vigotsky concibe como la conciencia social trasladada al interior. En este periodo el rasgo más decisivo que marca la diferencia entre el niño y el adolescente es el paso del dominio externo al

dominio interno de las propias funciones psíquicas. El traslado del dominio externo al interno de las funciones psíquicas es de suma importancia por sus funciones primordialmente sociales, se realizan externamente con la ayuda de los adultos pero posteriormente al internalizarse se dominan internamente.

Erickson al igual que Vigotsky reconoció el papel esencial de los ambientes socioculturales en la formación de la identidad, de ahí su conceptualización social de la identidad. Observa que los jóvenes no sólo luchan con los procesos socioculturales, sino con una serie de intereses y conflictos individuales, las dimensiones en que ubica a la identidad son la cultura y el individuo; para él la identidad se establece en un proceso en el núcleo del individuo y en el núcleo de la cultura comunitaria. En la identidad de los adolescentes no sólo se reestructura su mundo interno, sino también sus relaciones con el mundo externo, por consiguiente: la formación de la identidad inicia donde la utilidad de la identificación termina (Erickson, 1998: 14), es decir, se da una asimilación selectiva de las identificaciones infantiles y el rechazo selectivo de otras para formar una nueva configuración. Esta reestructuración interna y externa representa nuevos retos, desafíos y compromisos para los jóvenes que los hacen definirse en un todo.

Para Erickson, escoger compromisos es el primero y más básico proceso en la formación de la identidad. En la adolescencia, la fidelidad es ofrecida tanto a personas como a ideas en las que el joven confía, sin embargo este proceso de fidelidad y compromiso no está afianzado porque los adolescentes están atravesando por un proceso de reestructuración externa e interna, ellos están viviendo un proceso de búsqueda y experimentación en el que las personas y los valores culturales más importantes para ellos, no serán destruidos, más bien van a ser transformados o sustituidos por otros, por lo que su búsqueda se concreta en la oportunidad de decidir a quién y a qué le serán fieles (Bell, 1996: 59).

Para la persona SD los riesgos dentro de la adolescencia son los mismos que una persona normal, podríamos estipularlo que a un nivel más dificultoso y confuso, el darse cuenta de su discapacidad primeramente, el momento en que busca a sus iguales para relacionarse, buscar compañía y compartir actividades, pero puede que también los rechaza al no aceptarse a sí mismo, porque rechaza el síndrome. En este momento es cuando mediante la ayuda de profesionales el adolescente SD debe aceptarse y reconocerse para llegar a establecer una identidad que buscará como último fin alcanzar un proyecto de vida. El adolescente con SD percibe lo que hacen sus compañeros y desea hacer las mismas cosas, pero muchas veces no tiene las fuerzas necesarias para oponerse al instinto protector de los padres (en la mayoría de los casos) y puede quedarse anclado en la infancia, puede no salir nunca de las familias o de las familias alternativas, y darse cuenta de que los otros mundos adolescentes son inalcanzables para él. De igual manera anclarse en su discapacidad.

1.9 Familia y escuela como formadores de la identidad:

La familia es catalogada como la unidad primera de nuestra sociedad, en donde la persona adquiere pautas de interacción para relacionarse dentro de la misma, y al mismo tiempo con el entorno. Cuyas relaciones están fundamentadas para la conformación de su identidad.

Durante este ciclo vital, se presentan diversos periodos críticos que desorganizan el sistema familiar, y los mismos, brindan a los miembros de dicho sistema la posibilidad de reestructurar los roles y los vínculos que se vieron desestructurados (Giorgi, 1997: 28).

Una situación crítica que requiere la redefinición de roles es la llegada al sistema familiar de un hijo, y más aún si este presenta problemas que lo diferencian de la imagen de niño ideal, deseado por los padres y por todos los que esperaban su llegada; como es el caso del nacimiento de un niño con Síndrome de Down. En palabras de Vigotsky se puede decir que *“todo ser humano esta predispuesto a la interacción social desde su nacimiento, y en esa interacción con otros, es en la que se desarrolla como persona”* (Vigotsky, 1977: 56).

En el caso de los niños SD al estar alterado su bagaje genético, presentan necesidades especiales para las que el ambiente (familiar, escolar etc.) no esta preparado para satisfacer, por sus expectativas previas que requerirá un tiempo paulatino de adaptación mutua. Frente a esta situación, los padres pueden responder de diversas maneras, desde sentimientos de hostilidad que provocan alejamiento y exclusión del niño, hasta sobreprotección.

Estas van a influir desde muy temprano en el proceso de construcción de identidad del niño. Cabe agregar que cada familia responderá de una manera particular, ante la nueva situación que se presenta, de acuerdo a diversos factores como status socioeconómico, religión, ocupaciones, valores, creencias, prejuicios, etc. Esto es lo que irá influyendo en la identidad propia de cada familia.

La identidad familiar configura un sistema interno de participación que da a la familia unidad, continuidad y mismidad propias, intransferibles (propias de cada familia), e inasibles. Corresponde a la identidad personal en el plano individual. Así el sentimiento de identidad de cada individuo, se verá influenciado por el sentimiento de pertenencia a una familia determinada.

Durante la etapa de la adolescencia la familia sufre cambios e impulsa a todos a un cambio, que se dá en la manera en que el grupo y cada uno vuelven a ubicarse ante la vida y la sociedad (Giorgi, 1997: 30).

Tanto la familia como el adolescente tienen que enfrentar un cambio en esta etapa, que requiere de reajuste y de un contexto estabilizador, para afianzar la identidad personal en crisis.

Según Fernández Mouján, estos cambios se dan a nivel de la comunicación, conducta, sociocultural y de las ansiedades paténtales.

Los cambios en la comunicación se producen por un pasaje de interacción complementaria, (por ejemplo falta de responsabilidad de los niños y la autoridad estricta de los padres) a una relación de concordancia (donde el adolescente y sus padres pueden entablar una comunicación de igual a igual); en la cual hay una paulatina delegación de responsabilidades de los padres e hijos, imposibilitada esta por la frecuente sobreprotección de los padres, que dificulta este proceso (Mouján, 1977: 41).

¿Se dificulta el logro de una relación de concordancia, en el caso del adolescente SD, por la dependencia que ha marcado su desarrollo? Con relación a cambios en la conducta, los adolescentes se vuelven más reservados, incrementan su ansiedad, su temor al fracaso, se sienten marginados, etc.

Cuando se mencionan los cambios a nivel sociocultural, se hace referencia más al impacto que reciben los adolescentes y adultos en la actualidad, debido a la intensa intercomunicación social que la tecnología ha producido en la sociedad. Esto permite comprender como la continuidad del

adolescente y la familia entra en crisis ahondando más aún la brecha generacional. Los adultos se aferran con mayor frecuencia a las cosas del presente, los ancianos a las del pasado, y dejando al adolescente como imagen potencial de un futuro adulto en desconcierto.

Rotter destaca que los modos básicos de comportarse se aprenden en las situaciones sociales y están unidos a necesidades que para su satisfacción requieren la mediación de otra persona. *“Superar las crisis es el punto central para lograr un desarrollo óptimo de la identidad”* (Prada, 1998: 23).

Al respecto Sullivan afirma que el joven atraviesa, por un proceso de desilusión, entiéndase no en un sentido negativo, sino como una experiencia propia de este periodo, donde el joven evalúa y modifica gran parte de las ideas que tiene acerca de sí mismo y el mundo (Grimberg, 1985: 23). Se reducen las incertidumbres que conducen a las elecciones, y hay un manejo más realista acerca del tiempo. Como meta del joven señalamos la autorrealización, la cual implicaría lograr un equilibrio entre cognición y afecto. En este proceso de autorrealización se compromete el sujeto, la familia y la sociedad en una interacción dialéctica.

La entrada de los hijos a la juventud, moviliza a los padres a procesos críticos en relación al crecimiento de sus hijos, pero esta vez unido a la angustia de su propio envejecimiento. A modo de recordatorio, en esta fase mencionaremos nuevamente la división de la adolescencia para mayor comprensión; pubertad, adolescencia temprana y juventud o adolescencia tardía.

Los adolescentes SD, también deben resolver conflictos en la etapa puberal, si bien estos cambios son semejantes y se dan a la misma edad que

en los adolescentes sin este síndrome. Estos cambios físicos son vividos de manera más dramática por los primeros. Esto puede entenderse, si se considera que dichos adolescentes no tendrán la misma capacidad intelectual que el joven normal, para asimilar los cambios que tienen lugar en su cuerpo y existe la falta de medios verbales para poder expresarlo.

A su vez Vigotsky también aporta lo siguiente: *“la historia del desarrollo normal y anormal único en su naturaleza y diferente por su forma de transcurrir”* (Vigotsky, 1987: 68). Pese a que los jóvenes tienen dificultades para analizar la situación por la que están atravesando y reflexionar acerca de las luchas y conflictos por las que atraviesan, no quiere decir que permanezcan insensibles ante esta nueva situación.

Con respecto a la sexualidad en los adolescentes SD, este aspecto suele ser más problemático, debido a los mensajes conflictivos y ambiguos de la sociedad, por los cuales la información sexual no se da a través de una vía directa de comunicación, sino que es reemplazada por un aprendizaje casual, que puede darse o no y que no es para nada conveniente. De aquí los comportamientos indecentes de ciertos adolescentes con dicho síndrome.

En el desarrollo de este proceso, el papel del medio familiar es fundamental, y debe mantenerse receptivo para facilitar el tránsito por esta etapa, permitiendo que el joven exprese sus interrogantes y dar respuesta y contención a los mismos, explicándoles el proceso de cambio, y en particular relacionándolo con su futuro como adultos.

Los estudios (Rogers y Coleman, 1997) referidos a la evolución del desarrollo en los años de la adolescencia, muestran que sus familias los describen como cariñosos, felices y alegres, y sin conductas difíciles. La

comunicación era un aspecto problemático para expresar sus necesidades e intereses, en cuanto salían a ámbitos extra familiares, resolviéndolas en sus fantasías. La mayoría de los adolescentes tenían pocas actividades sociales (lo cual los llevaba a aislarse), por la escasa posibilidad de llevar adelante sus intereses y a realizar actividades pasivas y solitarias. Las características mencionadas, resultan de las bajas expectativas sociales, la falta de aceptación por parte de la comunidad y de su escolarización poco estimulante (Prada, 1981: 51).

Una de las tareas principales de la adolescencia se refiere al logro de la identidad, para la cual es imprescindible el establecimiento de un yo diferenciado de los otros, capaz de construir una visión de sí mismo. Este autoconocimiento se ve dificultado en los jóvenes con síndrome de Down, ya que es difícil establecer que concepto y que vivencia de su discapacidad pueden tener (Montobbio, 1995: 67).

Esta etapa, brinda la oportunidad al adolescente debido a los cambios y a las nuevas dificultades que se le presentan, de relacionarlos con su discapacidad al estar aumentada la conciencia de sí, y que esto se exprese en términos de interrogantes acerca del síndrome de Down. Se presenta así, la posibilidad de facilitar una imagen positiva y realista de sí mismo, integrando a la identidad en construcción, tanto sus aptitudes como sus dificultades.

Otro de los aspectos fundamentales para lograr la identidad, es el desarrollo de la autonomía, la cual debe construirse desde la temprana infancia; capacidad que en estos jóvenes se ve limitada por la frecuente sobreprotección de sus padres para la realización de diversas actividades de la vida diaria. Si se llegase a esta autonomía, la misma permitiría la posibilidad de interactuar en otros ámbitos, más allá del familiar.

Desde el ámbito escolar, también se puede obtener mucha información sobre la formación de la identidad, porque siendo la escuela el lugar donde se realiza esta interacción entre la cultura, experiencia adquirida en la familia y la cultura escolar.

La escuela va a hacer visible la cultura escolar en el alumno a través del currículum, que es la forma de organizar los conocimientos que se adquieren de manera planificada y formal; por medio de textos, elaboración docente, etc (Montobbio, 1995: 72).

De igual manera las adolescentes SD asisten a sus respectivos horarios de clases dentro de la institución brindándoles estos nuevos pasos fuera del círculo familiar para generar su desarrollo. ¿Qué tanto se da dicha estimulación, como se da y como la asimila el adolescente Down?

Cualquier sujeto dentro de la escuela, aprende las estrategias para solucionar los problemas, pero el objetivo es enseñar aprendizajes significativos, conectados con la realidad social. Son estos contenidos los que nutren, los verdaderos desarrolladores de la identidad personal.

La vía de asimilación de la cultura, es el aprendizaje significativo. Vigotsky y Bruner destacan la importancia de crear espacios de diálogo de significados compartidos, entre lo que el alumno trae y lo que el docente tiene para ofrecerle del conocimiento de su disciplina (Bell, 1996: 42).

Dentro de la escuela, se ponen de manifiesto las contradicciones, conflictos y exigencias de los distintos sectores de la sociedad y por tanto, el

escolar va a aprender a vivir dentro de una sociedad de contradicciones. La escuela no existe, cual una isla separada de la realidad política, económica y social.

En la actualidad influye en la escuela y en la familia una cultura con valores deseables, universales y humanistas así mismo antivalores (consumo, individualismo extremo, absoluto poder del mercado), que pueden también incidir en la construcción de significados y en la formación de la identidad.

La identidad personal madura, es expresión de la posibilidad del sujeto de establecer relaciones maduras y de la toma de una opción de vida estable y una opción de valores significativos; de igual manera la definición y autodeterminación profesional completan la formación de la identidad, al estar en capacidad de responder a las preguntas: ¿Qué sentido tiene la vida? ¿En qué dirección se debe orientar la existencia? ¿Por quién y por qué se deben empeñar los esfuerzos?

Negar el papel de la escuela hoy, a pesar de los cantos de sirena de un mundo globalizado, del poder de los medios masivos de comunicación, de las nuevas técnicas de la información, proponer que los individuos pueden aprender y desarrollarse solos, que las trabas y éxitos están marcados por las condicionantes naturales, resulta algo inoperante. Sería incompleta la formación, desconociendo la dimensión social de la educación como proceso de interacción interpersonal.

1.10 La identidad como proceso evolutivo:

Uno de los logros fundamentales que se producen en la adolescencia como período evolutivo, es el de la identidad, definiendo a la misma como *“la elaboración compleja de la percepción inmediata de la propia mismidad y continuidad en el tiempo, y de la concepción asociada a ella de que también los otros reconocen esa igualdad y continuidad”* (Erickson, 1980: 89).

Así como para Grimberg, la identidad es la resultante de tres vínculos de integración (Grimberg, 1985: 107.), Fernández Mouján plantea que la misma está compuesta por tres sentimientos básicos, presentes en todas las áreas de experiencia (mente, cuerpo y mundo exterior), denominando a éstos sentimientos *unidad, continuidad y mismidad* (Mouján, 1987: 67).

La unidad, hace referencia a la necesidad del yo de integrarse y diferenciarse como unidad en el espacio; implica al cuerpo, al esquema corporal y a la imagen corporal. Podríamos equiparar este sentimiento de unidad con el vínculo de integración espacial propuesto por Grimberg.

La continuidad es la necesidad de ser uno mismo en el tiempo, asociado al vínculo de integración temporal de Grimberg.

Por último, la mismidad, sería la necesidad del yo de ser reconocido por los demás, de acuerdo a la valoración social, familiar y cultural del momento; relacionándose con el vínculo de integración social de Grimberg.

Erickson plantea un “desarrollo epigenético de la identidad”, esto es, “el desarrollo de una secuencia predeterminada, en el cual se combina la influencia genética, con la influencia que la realidad social ejerce sobre el individuo” (Erickson, 1972: 78.).

De acuerdo con Erickson, el cual fórmula un desarrollo secuencial, mediante la capacidad del niño y la relación del medio social circundante. La persona Down como se mencionaba anteriormente, es de un desarrollo lento, pero entre más relación con el medio ambiente privilegiado tenga, esta irá desarrollándose de una mejor manera.

La identidad es un proceso ubicado en el núcleo del individuo, como también en el núcleo de su cultura comunal, por eso se afirma que es un proceso psicosocial. *“En términos psicológicos, la formación de la identidad emplea un proceso de reflexión y observación simultánea, que tiene lugar en todos los niveles de funcionamiento mental”* (Erickson, 1972: 81). En este proceso habría una valoración de sí mismo, según lo que el individuo percibe como la manera que los otros lo juzgan, en comparación con ellos; con relación a modelos significativos para éstos últimos. Asimismo, la manera en que es juzgado, según se percibe en comparación con los otros y en relación a tipos que han llegado a ser importantes para él. Como una característica del proceso de identidad, puede decirse que éste es parcialmente consciente y en su mayor parte inconsciente.

La dimensión social de la identidad esta dada por *“la respuesta de la comunidad a la necesidad del joven de ser reconocido por los demás, ya que ésta es fundamental para la formación de su identidad, reaccionando frente a sus logros y otorgándole una función y un status”* (Erickson, 1972: 95).

La dinámica del conflicto social de la identidad está en relación con las características del período histórico en el que le toca vivir. *Erickson, en “Sociedad y adolescencia”, dice que la identidad psicosocial esta “localizada” en tres órdenes en los que el hombre vive todo el tiempo:*

El orden somático, por el cual el organismo busca mantener su identidad en una renovación constante de la mutua adaptación del medio interior y del medio ambiente.

El orden yoico, con relación a la integración de la experiencia y las conductas personales.

El orden social, unido por organismos yoicos que comparten una ubicación histórico geográfica (Erickson, 1972: 99).

Lo expuesto hasta aquí, nos permite observar la interacción que existe entre las dimensiones psicológica y social de la identidad.

Planteadas las características del proceso evolutivo de la identidad, se realizara una breve revisión de las 8 etapas que considera Erickson en este desarrollo, ya que cada una de estas etapas sirve de “terreno” para las siguientes etapas de acuerdo a como sean vividas las mismas. Asimismo implican logros fundamentales y específicos que contribuirán en el proceso del logro de la identidad.

Citando a Erickson, éste define estadio como *“la época en que una capacidad particular aparece por primera vez (o aparece de una manera que se pueda investigar), o que es en ese período en que varios factores relacionados están tan bien establecidos e integrados, que el próximo paso del desarrollo puede iniciarse sin peligro alguno”* (Erickson, 1972: 103).

1. La infancia y la reciprocidad del reconocimiento: durante el primer año de vida el sentimiento predominante es el de confianza básica, que es una esencial seguridad plena en los otros y de propia confiabilidad, el cual surge a través del encuentro del infante con la madre. Esta lo inicia en los primeros rituales de la cultura, a la vez que establece la mutualidad, preparando el

terreno para las futuras identificaciones. La formulación que propone el autor aquí es “soy lo que espero tener y dar”.

2. *La temprana infancia y el deseo de ser uno mismo: el niño comienza a experimentar su voluntad autónoma. A partir de una pérdida inevitable de autocontrol y de un control excesivo por parte de los padres, se van desarrollando dos sentimientos: la duda y la vergüenza. Durante este estadio tiene lugar la primera emancipación, es decir la de la madre. La principal contribución del mismo a la formación de la identidad es el valor que se adquiere para ser un individuo independiente que puede elegir y orientar su propio futuro.*

3. *La infancia y la anticipación de roles: El niño debe descubrir que clase de individuo puede llegar a ser, y para ello trata de comprender o imaginar posibles roles futuros. Por esto su conducta tiene un carácter intrusivo, y está guiada por la curiosidad infantil, propia de éste estadio. Los polos principales de éste estadio son “iniciativa versus culpa”. El niño tiene miedo de ser descubierto por los demás y además escucha su “voz interior”, de autodirección y autocastigo. Así, éste estadio conduce a un sentimiento moral que restringe el horizonte de lo permitido, y además marca la dirección hacia lo posible, que vincule las fantasías infantiles con las diversas metas de la tecnología y la cultura.*

4. *La edad escolar y la tarea de identificación: Durante esta etapa los niños aprenden y comparten tareas y actividades junto a otros niños, como también observan e imitan a gente cuyas ocupaciones pueden comprender. Pero, pese a toda esta gran actividad, en algún momento estos niños llegan a sentirse insatisfechos, con la sensación de no ser capaces de hacer cosas, y hacerlas bien, denominándose este sentimiento laboriosidad. En el periodo de*

latencia, el niño sublima sus impulsos, aplicándolos a objetivos y metas concretas. El sentimiento de inferioridad se desarrolla a partir de una sensación de extrañamiento frente a sí mismo y a sus tareas, por el cual la persona piensa que “nunca servirá para nada”. En este momento, es cuando la sociedad llega a ser significativa para el niño, enseñándole los roles que lo preparan para la realidad de la tecnología y la economía.

5. Adolescencia: esta etapa es un momento crítico dentro del ciclo vital, similar a otras crisis por las que atraviesa la persona a lo largo de toda su vida. Esta crisis produce rupturas en tres ámbitos: el cuerpo (lo biológico), lo psíquico, y lo social (mundo exterior).

Durante este período se pueden reactualizar crisis de épocas pasadas, antes de consolidar una identidad final. Para ello van a necesitar de un “período de moratoria”, para lograr la integración de los componentes de la identidad que antes se adscribían a los estadios de la infancia. Los elementos de estadios anteriores que afloran en la adolescencia son: la fe o confianza básica (expresada en la fidelidad en diversos sujetos), la desconfianza (temor a contraer compromisos), y deseo de tener el consentimiento de los otros, duda (miedo a la vergüenza y ridículo), la imaginación (confianza en mayores que proporcionen un ámbito imaginativo aunque ilusorio a sus aspiraciones), la elección de una ocupación que va más allá de la cuestión de la remuneración y del status.

La tarea básica de éste estadio es el logro de una identidad, cuya contrapartida sería la confusión de la misma; lo que puede verse reflejado en otras soluciones, como las “identidades negativas” (es preferible ser alguien, aunque indeseable, a no ser nadie), o las “pseudoidentidades”, es decir identidades adultas precoces que no han sido incorporadas auténticamente. El

adolescente es una simultaneidad de identidades contradictorias, una combinación inestable de diversos personajes. No puede aún renunciar a aspectos infantiles de sí mismo, ni organizar y usar lo que va adquiriendo.

Por eso al comienzo intenta negar esa pérdida de su identidad, roles y condiciones infantiles, refugiándose en el pasado, con dificultad para aceptar las condiciones más adultas, que desde lo biológico, afectivo, intelectual y social, se le van imponiendo.

Surge así la uniformidad (identificación masiva), que brinda seguridad al evitar el riesgo de la diferenciación; las identificaciones con personajes valorados, las identidades transitorias y circunstanciales, (lapso de machismo en el varón, y de seducción histérica en la niña).

6. Juventud: Uno de los primeros problemas que se dan en la identidad, es la cuestión de la intimidad. Una verdadera intimidad solo puede darse cuando hay un sólido proceso de estructuración de la identidad; en caso contrario, se presenta como una fusión de identidades.

El joven, hacia el final de la adolescencia, o en los comienzos de la adultez, si no es capaz de entablar relaciones íntimas con los otros, puede establecerse relaciones interpersonales de tipo estereotipado y desarrollar un profundo sentimiento de aislamiento.

7. Adultez: En la adultez, la generatividad es la necesidad principal a satisfacer por la persona, entendiéndose esto, como la preocupación de afirmar y guiar a la generación siguiente, incluyendo también en esto, cuestiones como la productividad y creatividad.

Cuando en éste proceso no hay un enriquecimiento de la persona, se produce una regresión de la generatividad, a una necesidad obsesiva de pseudointimidad, acompañado con frecuencia por un profundo sentimiento de estancamiento, aburrimiento y empobrecimiento interpersonal.

8. Vejez: Luego de atravesar todas éstas etapas, y llegando a la vejez, la persona debería haber logrado establecer un sentimiento de integridad. (Erickson, 1972: 109).

La importancia de las etapas en lo propuesto por Erickson, reside en su carácter epigenético, donde pretende demostrar que a través de las cuales, la

Identidad es un proceso que se da en relación con otras personas y en un contexto específico.

De la misma manera Wallon planteó un sistema de clasificación de las etapas del desarrollo. Para él, el objeto de la psicología, es el contacto del hombre con el mundo real. 6 son los estadios que propone.

1 .Estadio impulsivo. Abarca desde el nacimiento hasta los 5 o 6 meses este es el periodo que Wallon llama de la actividad preconsciente, al no existir todavía un ser psíquico completo. No hay coordinación clara de los movimientos de los niños en este periodo, y el tipo de movimientos que se dan son funcionalmente impulsivos y sin sentido.

En este estadio todavía no están diferenciadas las funciones de los músculos, es decir, la función tónica y la función clónica no están desarrolladas.

Los factores principales de este estadio, son la maduración de la sensibilidad y el entorno humano, ya que ayudan al desarrollo de diferentes formas expresivas y esto es precisamente lo que dará paso al siguiente estadio.

2. Estadio emocional, empieza en los 6 meses y termina al final del primer año. La emoción en este periodo es dominante en el niño y tiene su base en las diferenciaciones del tono muscular, que hace posible las relaciones y las posturas.

Para Wallon la emoción cumple dos funciones importantes:

A: Al ser la emoción un mundo primitivo de comunicación, permite al niño el contacto con el mundo humano y por tanto con la sociedad.

B: Posibilita la aparición de la conciencia de si mismo, en la medida que este es capaz de expresar sus necesidades en las emociones y de captar a los demás, según expresen sus necesidades emocionales.

El paso según Wallon, de este estadio emocional, en donde predomina la actividad tónica, a otro estadio de actividad más relacional, es debido a la aparición de lo que el llama reflejo de orientación.

3. Estadio sensoriomotor y proyectivo. Abarca del primero al tercer año. Este es el periodo más complejo. En él, la actividad del niño, se orienta hacia el mundo exterior, y con ello a la comprensión de todo lo que le rodea. Se produce en el niño un mecanismo de exploración que le permite identificar y localizar objetos.

El lenguaje aparece alrededor de los 12 a 14 meses, a través de la imitación; con él, enriquece su propia comunicación con los demás (que antes era exclusivamente emocional).

También en este periodo se produce el proceso de andar en el niño, el cual incrementa su capacidad de investigación y de búsqueda. Aunque el niño puede conocer y explorar en esta edad, no puede depender todavía de sí mismo y se siente incapaz de manejarse por sí solo, cosa que se resolverá a partir de los tres años con el paso al siguiente estadio.

4. Estadio del personalismo. Comprende de los 3 a los 6 años. En este estadio se produce la consolidación (aunque no definitiva) de la personalidad del niño. Presenta una oposición hacia las personas que le rodean, debido al deseo de ser distinto y de manifestar su propio yo. A partir de los tres años toma conciencia de que él tiene un cuerpo propio y distinto de los demás, con expresiones y emociones propias, las cuales quiere hacerlas valer; y por eso se opone a los demás, de aquí la conducta de oposición tiende a repetirse en la adolescencia, ya que los orígenes de ambas etapas son parecidos.

En este estadio el niño toma conciencia de su yo personal y de su propio cuerpo, situándolo en un estado de autonomía y autoafirmación, necesario para que el niño sienta las bases de su futura independencia.

5. Estadio Categorical. De los 6 a los 12 años. Este estadio está marcado por el significativo avance en el conocimiento y explicación de las cosas. Se producen las construcciones de la categoría de la inteligencia por medio del pensamiento categorial.

Se dan dos tareas primordiales en este periodo:

A: La identificación de los objetos por medio de cuadros representativos.

B: Y la explicación de la existencia de estos objetos, por medio de relaciones de espacio, tiempo y casualidad.

En el desarrollo del pensamiento categorial, se diferencian 2 fases:

(6-9 años). En la cual el niño enuncia o nombra las cosas, y luego da cuenta de las relaciones que hay entre esas cosas.

(9-12 años). Se pasa de una situación de definición (que es la primera fase) a una situación de clasificación. El niño en esta fase clasifica los objetos que antes había enunciado, y los clasifica según distintas categorías.

6. Estadio de la adolescencia. Se caracteriza por una capacidad de conocimiento altamente desarrollada y, por otro lado, se caracteriza por una inmadurez afectiva y de personalidad, lo cual produce un conflicto, que debe ser superado para un normal desarrollo de la personalidad. La adolescencia es un momento de cambio a todos los niveles; apunta este cambio hacia la integración de los conocimientos en su vida, hacia la autonomía y hacia lo que llamaríamos el sentimiento de responsabilidad (Wallon, 1987: 85).

CAPÍTULO II

Metodología

2.1 Selección de la Muestra:

10 adolescentes Síndrome de Down comprendidos entre las edades de 11 a 17 años del Instituto Neurológico de Guatemala, dicha institución ubicada en la 8 Av. 6-50 Zona 11. La mayoría de estos niños proceden de hogares de medios y bajos recursos, así también de familias desintegradas, regularmente las madres en su mayoría que los llevan a dicha institución, buscando una ayuda para que los niños, adolescentes o adultos Down tengan un mejor futuro, de igual forma ellas también buscan crear herramientas para poder criar a una persona con dicho Síndrome.

2.2 Técnicas o Procedimientos de Trabajo, Descripción e Interpretación de datos:

No probabilística intencional ya que se tomaron como muestra a los niños comprendidos entre las edades de 11 a 17 años, del Instituto Neurológico de Guatemala. Se tomo la decisión de trabajar con esta población porque debido a la edad, se encuentran ubicados en el periodo de la adolescencia y en la cual nuestro interés se centro en relación con procesos de construcción de identidad. La estrategia metodológica da inicio desde el momento en que el centro abre sus puertas a los alumnos encargados de la investigación, previa autorización de la Licenciada Natalia Martínez directora del Instituto Neurológico de Guatemala, a quien se le presento solicitud formal del estudio a realizarse. Luego se realizó una visita diagnóstica y se recabo información de la cantidad de niños que el centro atiende, para un total de 138 niños, de los cuales 40 estaban comprendidos en las edades que a la investigación intereso. Para un estudio más profundo se tomó como muestra la población de personas que asisten al aula número 1 de educación especial, la cual atiende a adolescentes Síndrome de Down como se mencionó anteriormente.

2.3 Instrumentos de Recolección de Datos:

Las técnicas de recolección de datos o instrumentos fueron la observación, la cual sirvió para establecer un primer contacto con la población objeto de estudio. Se entiende por observación a la técnica que consiste en observar atentamente el fenómeno, hecho o caso, tomar información y registrarla para su posterior análisis. La observación es un elemento fundamental de todo proceso investigativo; en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos. Gran parte del acervo de conocimientos que constituye la ciencia ha sido lograda mediante la observación.

También se contó con 3 diferentes tipos de entrevistas estructuradas, las cuales fueron aplicadas a la población objeto de estudio, siendo estas: entrevistas que se aplicaron a los adolescentes SD (10), entrevistas dirigidas hacia padres de familia (10) y finalmente entrevistas a tutores o maestros (3).

2.4 Técnicas de análisis estadístico:

Estudio de caso, considerando las características y los objetivos del estudio, se creo conveniente la utilización para el análisis, algunos puntos relevantes que proponen el estudio de caso, el cual *“consiste en el examen intensivo tanto en amplitud como en profundidad de una unidad de estudio, empleando técnicas disponibles para ello. Los datos resultantes se ordenan de manera tal, que el carácter unitario de la muestra, sea preservado, para obtener finalmente, una comprensión completa del fenómeno como un todo”*.

Este método puede aplicarse tanto a unidades de observación colectiva, individual o grupal.

Además, este estudio de caso se ajusto al carácter exploratorio descriptivo del estudio, como también a la intención de no generalizar a todo el universo de jóvenes con Síndrome de Down.

CAPITULO III

Presentación análisis e interpretación de resultados

3.1 Análisis Cualitativo:

Las 10 personas tomadas como muestra poseen características físicas y cognitivas propias del SD, tales como dificultad para el procesamiento de información, tendencia a la distracción, retraso mental y rezago en su desarrollo emocional que determinan su discapacidad y por ende un lento desarrollo. Sin embargo a pesar de esto, todos los adolescentes SD manifiestan los tres vínculos psíquicos de integración en la identidad, como lo son la unidad, mismidad y continuidad.

La Unidad es representada en estos adolescentes a través de la necesidad de reconocimiento propio como persona en sus características físicas, esquema corporal y autoimagen que muchas veces ha significado que estos adolescentes practiquen la no aceptación personal y a un nivel más amplio sufran de discriminación familiar y social debido a la ignorancia que predomina en estos grupos y la incapacidad para brindar apoyo significativo a estas personas cuyas características son diferentes tanto visiblemente como a nivel emocional y cognitivo.

Sin embargo, este grupo no manifiesta el vínculo psíquico de Mismidad, debido a que no muestra una fuerte necesidad de ser reconocidos por los demás en los ámbitos social y familiar; aunque si se ha evidenciado un fuerte sentido de pertenencia en el ámbito cultural que está representado por la escuela, pues ha promovido el desenvolvimiento e integración de estos adolescentes en grupos constituidos por pares que se interrelacionan de una manera más dinámica y productiva debido a las características que comparten entre sí.

Tomando en cuenta el ambiente significativo en el cual cada una de estas personas se desenvuelve se evidencia como la sobreprotección por parte de los padres, así como el apego y la discriminación por la que esas personas en su mayoría han sido expuestas, merma aun más el proceso de formación de una identidad; al no relacionarse con otras personas dentro de su ámbito social o incluso el familiar.

Otro factor importante y que se pone de manifiesto en el cien por ciento de la población es el de la casi nulidad del lenguaje, unidad imperante para el desenvolvimiento frente y con los otros, que van a complementarlos como persona única e individual.

Por su parte la persona con SD llega a conocer y reconocer su ente familiar y escolar como instituciones a las cuales pertenece, de igual forma llega a reconocerse a si mismo como persona frente a los demás, pero sin el factor importante de la formación de una identidad compleja, como es el complemento de ser visto como sujeto frente a los demás y no solamente como persona.

En síntesis toda la población no ha sido capaz de construir una visión de si mismo o manifestar un proceso de reflexión u observación simultánea que tiene lugar en todos los niveles de funcionamiento mental, pues se ha hecho difícil desde nuestro punto de vista establecer que concepto y que vivencia de su discapacidad pueden tener estos adolescentes. A pesar de esto es importante mencionar que un porcentaje significativo ha mostrado consciencia de sus limitaciones o discapacidad.

Es decir que no se ha encontrado una identidad plenamente construida, sino que los resultados obtenidos han puesto de manifiesto un conjunto de

rasgos o características de una identidad en donde se denota un proceso hacia algo más, y que varía de una persona a otra según la estimulación recibida en cada uno de los ambientes de significancia para las mismas, de acuerdo también al nivel de retraso mental que manifiesten.

De igual forma es preciso destacar todas las evidencias encontradas como rasgos de identidad y no dejarlos por un lado para indicar que los adolescentes Síndrome de Down no poseen una identidad completa construida. En efecto de acuerdo a lo que se ha venido planteando en esta investigación, solo se encuentran rasgos de identidad mínimos y no ubicables dentro de la etapa de desarrollo de identidad propuestas por los autores aquí citados y que en pacientes pertenecientes a la media si se resaltarían con un óptimo desarrollo. Es decir que las personas con SD manifiestan únicamente rasgos que aunque mínimos son significativos para mostrar que su desenvolvimiento dentro de las diferentes esferas sociales han creado mella en el desarrollo epigenético de su identidad.

Distribución de rasgos de identidad encontrados en adolescentes con Síndrome de Down:

Tabla No 2

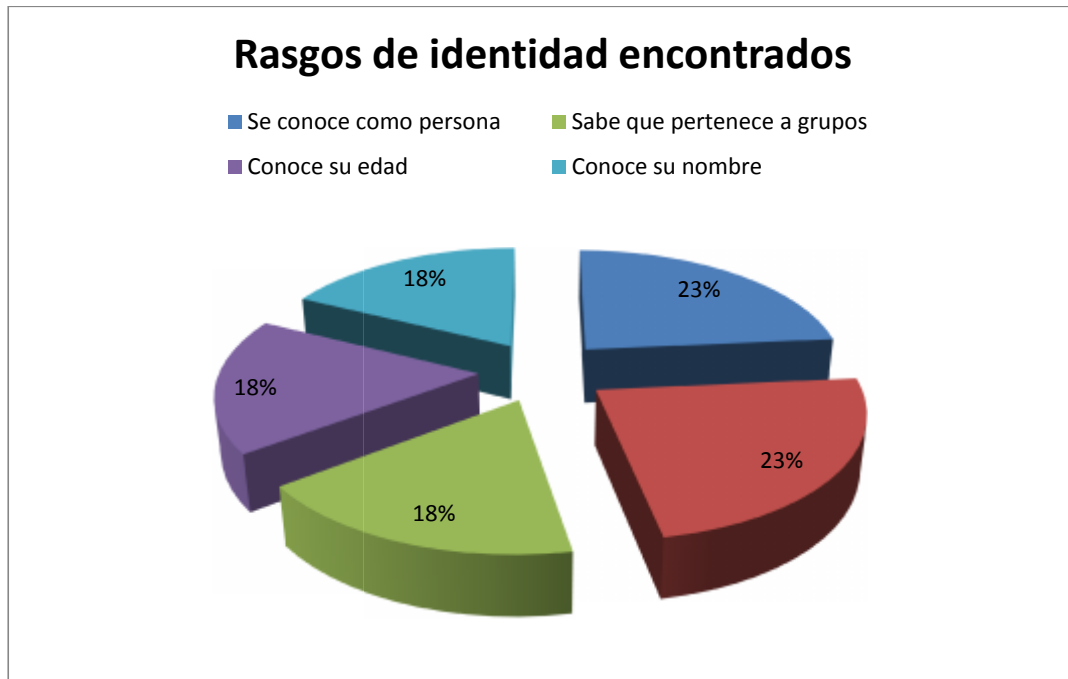
| Caso | Características de identidad | Ambientes significativos | Tipo de identidad | Según Erickson | Según Wallon |
|---------------------|---|---|---|---|--|
| K.L.G.M. 13 años | <ul style="list-style-type: none"> Se reconoce a si mismo como persona. Sabe que pertenece a determinados grupos (Escuela, familia) | Familiar: desfavorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal inmadura. | Se encuentra entre los estadios de iniciativa versus culpa y el de industriosidad versus inferioridad (3 a 12 años). | Se encuentra en el estadio del personalismo entrando al categorial (3 a 12 años). |
| M.R.C.C. 17 años | <ul style="list-style-type: none"> Se reconoce a si mismo y a su edad. Sabe que pertenece a determinados grupos (Escuela, familia) | Familiar: desfavorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal inmadura y a su vez genera rasgos de identidad adhesiva. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años). Muestra algunos rasgos de la etapa de identidad vs confusión de roles adolescencia | Estadio del personalismo (3 a 6 años). Entrando a la primera etapa del estadio categorial (6 a 9 años). |
| L.A.M. 14 años | <ul style="list-style-type: none"> Se reconoce a si mismo por su nombre y edad. Sabe que pertenece a determinados grupos (Escuela, familia) | Familiar: favorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal inmadura y grupal. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años). Entrando a la siguiente etapa de identidad versus confusión de roles | Estadio categorial (6 a 11 años). |

| | | | | | |
|---------------------|--|---|--|---|-----------------------------------|
| L.A.A.G. 17 años | <ul style="list-style-type: none"> • Se reconoce a sí mismo, conoce su edad. • Mantiene relaciones sociales fuera del grupo familiar. • Sabe que pertenece a determinados grupos (Escuela, familia) | Familiar: desfavorable. Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal inmadura. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años) | Estadio categorial (6 a 11 años). |
| C.R.S.W. 16 años | <ul style="list-style-type: none"> • Tiene conciencia de sí mismo. • Sabe que pertenece a determinados grupos (Escuela, familia) | familiar: desfavorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal inmadura. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años). | Estadio categorial (6 a 11 años). |
| M.D.R.M. 15 años | <ul style="list-style-type: none"> • Conoce su nombre. • Sabe que pertenece a determinados grupos (escuela familia). • | familiar: favorable Escolar y social: favorable. | Rasgos de identidad personal inmadura. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años) | Estadio categorial (6 a 11 años) |
| J.A.A.B. 11 años | <ul style="list-style-type: none"> • Tiene conciencia de sí mismo. • Conoce su nombre. • Conoce su edad. • Conoce a los miembros de su familia. | familiar: favorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal moderadamente madura. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años) | Estadio categorial (6 a 11 años). |

| | | | | | |
|---------------------|--|---|--|--|--|
| A.L.L. 13 años | <ul style="list-style-type: none"> • Conoce su nombre. • Sabe que pertenece a una familia. • Sabe que pertenece a una institución. • Tiene conciencia de si mismo. | familiar: favorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal no madura | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años) | Estadio categorial (6 a 11 años). |
| J.L.B.A. 14 años | <ul style="list-style-type: none"> • Conoce su nombre y edad. • Esta al tanto de su discapacidad. • Sabe que pertenece a instituciones como familia y escuela. • Mantiene relaciones sociales fuera del ámbito familiar. | familiar: favorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal moderadamente madura y grupal | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años) | Estadio categorial (6 a 11 años). |
| D.A.P.A. 15 años | <ul style="list-style-type: none"> • Sabe que pertenece a instituciones como familia y escuela. • Mantiene relaciones fuera del ámbito familiar. • Conoce su nombre y edad. | familiar: favorable Escolar y social: favorable | Rasgos de identidad personal moderadamente madura. | Industriosidad versus inferioridad (6 a 12 años) | Estadio categorial (6 a 11 años), dando un paso a la adolescencia. |

3.2 Análisis cuantitativo:

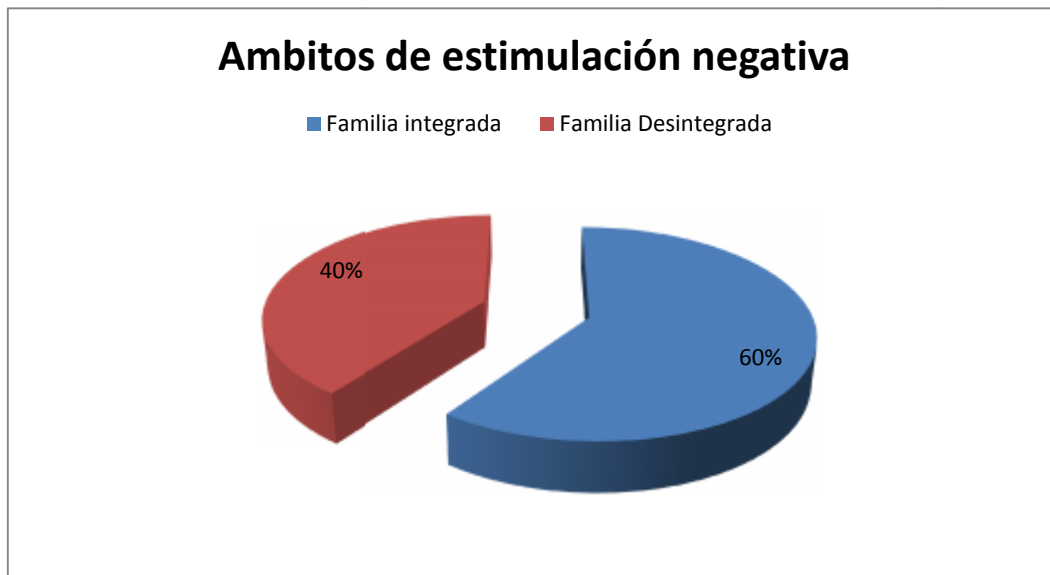
Grafica No. 1



Fuente: entrevistas hechas a padres, maestros y adolescentes SD.

Resultados obtenidos del 100% de la población total constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. Se obtuvieron 68 respuestas identificadas como características de identidad, según el estudio de casos realizado individualmente. Arrojando como características principales el conocer su nombre y ser independientes.

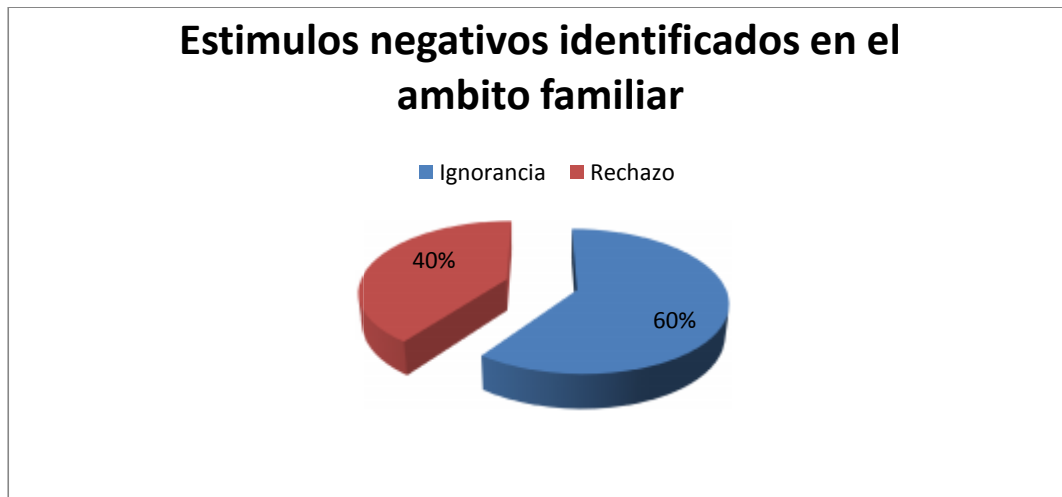
Grafica No. 2



Fuente: entrevistas hechas a padres.

Resultados obtenidos del 100% de la población total constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. Se obtuvieron 10 respuestas que confirmaron que el 60% de los pacientes provienen de hogares desintegrados y 40% pertenecen a familias integradas. Sin embargo la familia integrada o no, no ha proporcionado el estímulo necesario para servir de andamiaje en el desarrollo óptimo de estos adolescentes.

Grafica No. 3



Fuente: entrevistas hechas padres.

Resultados obtenidos del 100% de la población total constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. Se obtuvieron 6 respuestas que mostraron ignorancia sobre la enfermedad que sufren los adolescentes con Síndrome de Down y por ende sobreprotección e incapacidad para brindar estímulos positivos. El 40% mostro rechazo hacia al adolescente y la enfermedad que padece dando muestras de discriminación hacia su discapacidad.

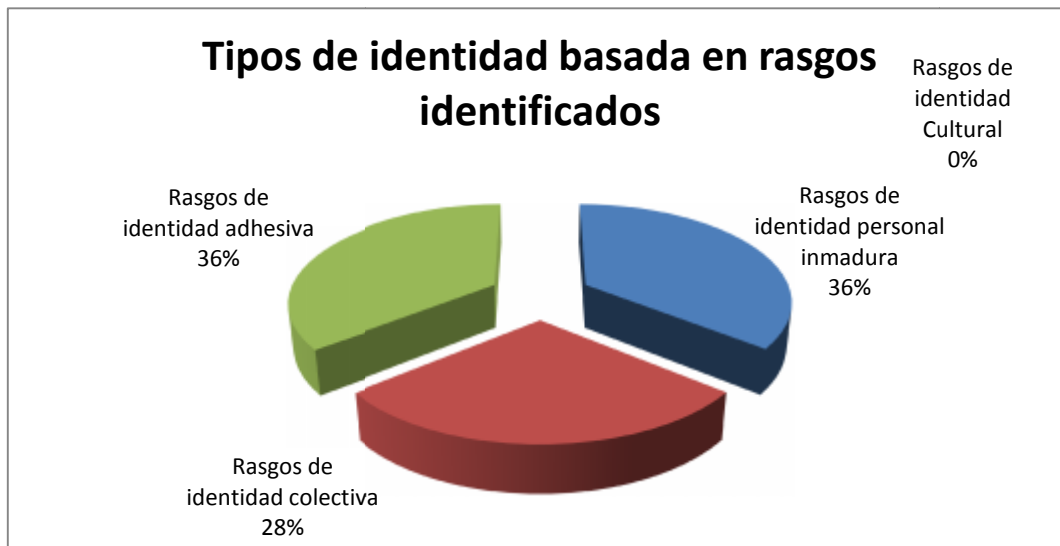
Grafica No. 4



Fuente: entrevistas hechas a maestros y padres.

Resultados obtenidos del 100% de la población total constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. Se obtuvieron 5 respuestas que dio indicios de un estímulo positivo proporcionado por el ámbito escolar que ha constituido el contacto único directo al ámbito social en donde los adolescentes se han podido desenvolver con pares y introducirse en el ámbito del pensamiento concreto y categorial. 3 respuestas obtenidas han dado indicios de contacto con la esfera social y con personas fuera del ámbito escolar y familiar que ha fomentado el intercambio cultural y un acercamiento con la realidad.

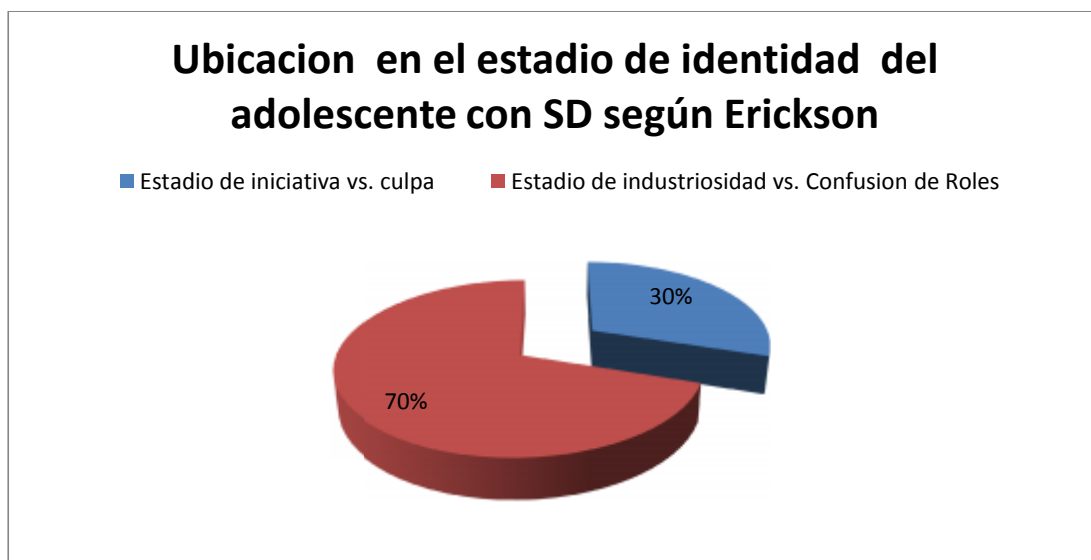
Grafica No. 5



Fuente: entrevistas hechas a adolescentes y padres.

Resultados obtenidos del 100% de la población total constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. El 36% de la población de acuerdo a 10 respuestas obtenidas ha manifestado rasgos de identidad personal inmadura. De cual manera otro 36% según la misma cantidad de respuestas ha manifestado rasgos de identidad adhesiva y el 28% rasgos de identidad colectiva según 8 respuestas obtenidas de la muestra. Sin embargo el 0% de la población ha dado muestras de poseer rasgos significativos de identidad cultural.

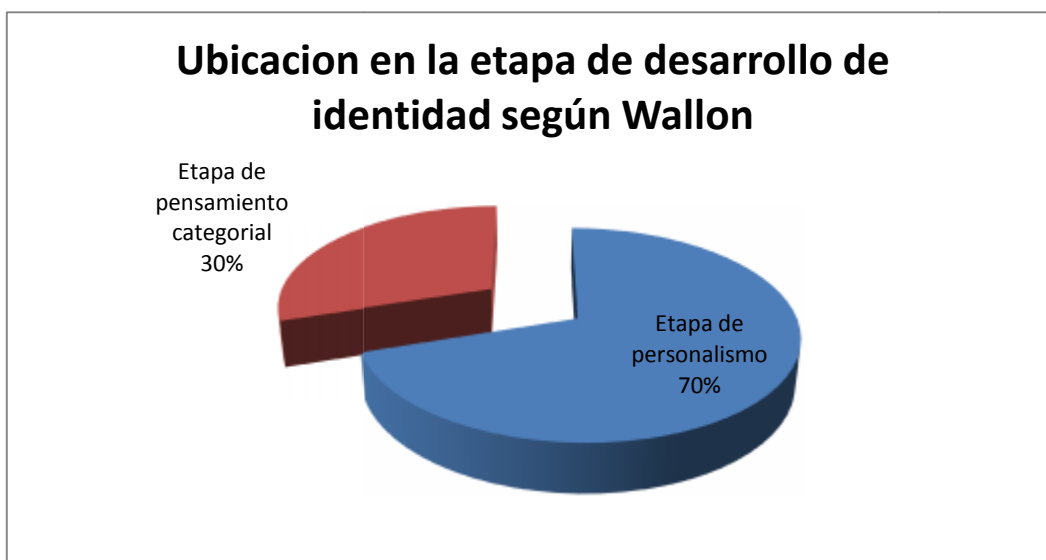
Grafica No. 6



Fuente: entrevistas hechas a adolescentes.

Resultados obtenidos del 100% de la población constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. El 70% de acuerdo a 7 respuestas obtenidas ha manifestado estar ubicado en el estadio de Industriosidad Vs. Confusión de Roles de acuerdo al reconocimiento de limitaciones y conciencia de su discapacidad. Por el contrario el 30% de acuerdo a 3 respuesta obtenidas de la muestra ha proporcionado indicios de pertenecer al estadio de Iniciativa vs. Culpa. De acuerdo al nivel de retraso mental grave que sufren. Estos resultados arrojan que la mayoría de los adolescentes no se encuentran en la etapa de desarrollo epigenético que corresponde a su edad.

Grafica No. 7



Fuente: entrevistas hechas a adolescentes.

Resultados obtenidos del 100% de la población constituida por 8 adolescentes varones y 2 adolescentes mujeres. El 70% de los casos de acuerdo a 7 respuestas obtenidas de la muestra evidencian estar ubicados en la etapa de personalismo en donde manifiestan un aprendizaje de habilidades sociales por imitación. Así mismo el 30% según 3 respuestas obtenidas de la muestra se encuentran ubicadas en la etapa de pensamiento categorial. Arrojando que los adolescentes estudiados se encuentran en etapas de desarrollo de identidad por debajo de la media.

CAPITULO IV

Conclusiones y recomendaciones

4.1 Conclusiones:

- No se ha evidenciado en los adolescentes con SD un proceso de construcción de identidad lógico y ordenado que permita determinar el futuro de dicho proceso. Por el contrario se han encontrado rasgos de identidad que aunque significativos, son desordenados y no permiten predecir el futuro de la formación de su identidad.
- Los adolescentes con SD no han manifestado poseer una clara visión de sí mismos.
- El ambiente familiar donde existe apego, limita el desarrollo de rasgos significativos de identidad en la persona SD.
- La característica más relevante de formación de rasgos de identidad en los adolescentes con SD, es reconocerse como persona mediante el conocimiento de su nombre.
- El ambiente escolar en estos casos es la mayor fuente de estimulación para fomentar la buena construcción de rasgos significativos de identidad.
- La formación de los núcleos familiares en los que se desenvuelven los adolescentes con SD no influyen en la formación de su identidad.
- El desarrollo de rasgos significativos de identidad en las personas con SD, esta íntimamente ligado a la relación con los ambientes significativos, con base en la estimulación adquirida de acuerdo a su nivel de retraso mental que determina su capacidad de asimilación.

4.2 Recomendaciones

- Incorporación de talleres de estimulación de autoconcepto y autoestima, para mejorar el rasgo de mismidad en su identidad a través de un trabajo individual de conocimiento y reconocimiento personal, así como el estímulo de las relaciones espacio-temporales.
- Creación de talleres sobre autonomía, que promuevan la independencia del adolescente a través de actividades significativas de participación personas fuera de los contextos de participación de los adolescentes, para que a través de la interacción con sus pares, puedan incorporar actitudes positivas y obtener un aprendizaje significativo colectivo.
- Desarrollo de programas para padres y miembros del núcleo familiar, sobre orientación y abordamiento sobre el tema de SD con hijos y familiares, con el objeto de brindar al adolescente el apoyo emocional necesario para mejorar su autoestima.
- Realización de actividades interactivas de preparación para los cambios físicos y emocionales que sufre el individuo a lo largo de su vida, para preparar al adolescente con SD ante cambios futuros.
- Implementación de un programa tripartito que permita la participación de padres de familia, maestros y representantes comunitarios para establecer programas de estimulación simultanea que les ofrezca a los adolescentes con SD la inserción social a través de la participación laboral, en base a una evaluación previa que determine el nivel de retraso mental de los adolescentes con SD.

4.3 Referencias Bibliográficas

- Bee Hellen, El desarrollo del niño. Editorial Paidós México 1978, Págs. 242.
- Di Georgi Piero, El niño y sus Instituciones. Editorial roca, primera edición, México 1977, Págs. 215.
- Erickson Erick, Sociedad y adolescencia. Editorial siglo XXI Buenos Aires 1987, Págs. 209.
- Fernández Mouján Octavio, Abordaje teórico y clínico del adolescente. Editorial nueva visión, Buenos Aires 1987 Págs. 87.
- Grimberg León, Identidad y cambio, apuntes varios, universidad nacional de chile, 1985 Págs. 203.
- Instituto Neurológico de Guatemala, Reglamento para estudiantes, copias 2007.
- Martín Baró Ignacio, Acción e ideología. UCA Editores, El Salvador 2001, Págs. 459.
- Martínez Guadalupe. El Síndrome de Down y su mundo emocional. Editorial Trillas, primera edición, 2006, Pág. 123.
- Merani, Alberto, Diccionario de psicología. Editorial Grijalvo, S.A., México 1979, Págs. 270.
- Orantes Troccoli Carlos, Proposiciones teórico generales para el estudio de la identidad en Guatemala. 2002, Págs. 310.
- Ortega, El Síndrome de Down. Editorial Trillas, 2001, Págs. 183.
- Oster Jacob, El niño deficiente mental. Editorial Masson, tercera edición, España 2008, Págs. 96.
- Pérez, Rosario; Orantes Lemus, Estuardo, Sociología de Guatemala. Sexta edición, Editorial USAC 1998, Págs. 544.
- Prada Rafael. Escuelas psicológicas y contemporáneas. editorial San Pablo. Colombia 1998, Pág. 223.

- Prensa Libre, Ediciones especiales. 2009, Págs. 2
- Siegfried M. El Síndrome de Down hacia un mundo mejor. Editorial El manual Moderno, México 2002, Págs. 140.
- Wallon Henry. Evolución psicológica del niño. Editorial Diana, Mexico 1987, Págs. 103.

Consultas a internet

- www.buroresidentes.com
- www.google.com
- www.prensalibre.com.gt.
- www.rincondelbago.com

ANEXO 1

Historia de vida

Caso L.A.A.G.

Datos generales:

L.A. A.G. de sexo femenino, Síndrome de Down de 14 años de edad, nacida un 9 de febrero de 1996, con residencia ubicada en Mixco, de religión evangélica. La madre A.R.Z.de G.de 48 años de edad, de profesión repostera y ama de casa. Padre J.H.G.P. comerciante.

Pruebas aplicadas: Stanford Binet, escala de madurez social de Vineland.

Fecha de la entrevista: 4 de mayo del 2009

Fecha de la evaluación: 11 de marzo del 2009

Nombre del entrevistador: M.V.M.M.

Motivo de consulta:

La madre refiere que “quiero conocer como mi hija a evolucionado en la institución”.

Historia:

La madre de la niña se crio con sus abuelitos en San Marcos, la madre de la niña llego a la capital de Guatemala a estudiar los básicos, trabajo en una panadería. La niña tuvo una buena relación con su bisabuela materna la cual fallecido hace 3 años, la niña también se lleva bien con su bisabuela paterna, la madre no refiere la edad de la ultima.

La niña tuvo una buena relación con el bisabuelo paterno quien era ciego, la niña le ayudaba a comer y a caminar, la niña no ha tenido una estrecha relación con sus abuelos paternos y maternos. La hermana mayor de la niña de 27 años casada y con un hijo de 6 años, la madre refiere que la niña se lleva muy bien con su sobrino, de pequeño le cambiaba los pañales y le ha enseñado a subir gradas, la niña acostumbra presentar a su primo como su hijo.

La segunda hermana de 22 años divorciada con un niño de 3 años, con el cual la niña se lleva bien ayuda a cambiarle los pañales lo trata bien y de igual manera como con su otro sobrino como si fuera su hijo.

La tercera hermana de 18 años de edad estudiante de psicología, la paciente es la última de 14 años, la madre refiere que la niña es cariñosa y también mantiene buena relación con ella, la madre menciona que la niña ha sido de bendición ya que le da consuelo y alegría, ya que la madre se vio muy afectada por la separación del esposo.

Los padres estuvieron casados por 23 años y ahora están separados desde hace 4 años debido a que el papá de la niña era alcohólico. La niña actualmente⁴ vive con su madre y su hermana de 18 años.

El embarazo de la madre fue planificado y deseado por los padres, hubo control prenatal en el centro de salud de la primera de julio, el periodo de gestación fue de 9 meses y una semana, hubo una amenaza de aborto cuando la madre tenía 2 meses de embarazo. Hubo problemas económicos y emocionales debido a que su esposo era alcohólico. La alimentación de la madre durante el embarazo fue de frijol, queso, hierbas y pollo; no comió carnes rojas porque no le gustan. Durante el embarazo no hubo enfermedades quirúrgicas ni enfermedad o intoxicaciones. La madre tomó prenatales durante el embarazo y sus relaciones familiares fueron buenas a excepción del padre alcohólico.

La niña nació en el sanatorio Jehova Jireh en Mixco, no recuerda el nombre del médico que la atendió, fue un parto normal, no recuerda la duración del parto, la niña nació cianótica, nació con problemas en la sangre y con riesgo de muerte, luego se puso icterica, no habían medicinas para ella, tenía un estómago prominente; hubo llanto de la niña al nacer instantáneamente. La niña pesó 7.5 libras y no recuerda cuántos centímetros midió. La madre refiere que colocaron a la niña en una incubadora. El médico que la atendió le dijo que su hija era especial y que padecía de Síndrome de Down. La madre le

pidió al médico que le explicara de dicha enfermedad, al verla a la niña observo que sus ojos y nariz eran raros, la niña no podía mamar y tenía problemas nasales. La madre sintió culpabilidad por que al principio ella quería tener un hijo varón, ya que había tenido 3 hijas anteriormente, en ese momento pensó que era un castigo de Dios. Le pidió a Dios sabiduría y entendimiento, así logro aceptar a su hija, la madre menciona que una amiga le dio un libro que hablaba del Síndrome de Down. El padre culpo a la madre de que la niña no había nacido normal, el padre se avergonzaba de su hijo y no le gustaba salir a la calle con ella. A los 5 meses de edad la niña comenzó a bajar de peso, llegando a pesar hasta 5 libras, la madre la llevo al pediatra y este ultimo le dijo que estaba muy grave, le dijeron que tenía una enfermedad crónica la cual la traía desde que estaba en gestación. La madre se aferro mucho a Dios quería a su hija a pesar de tener Síndrome de Down.

La niña sonrió por primera vez a los 7 meses, siguió objetos con la mirada a los 8 meses, se sentó con ayuda a los 10 meses, fijo por primera vez la cabeza cuando tenía 1 año a esta misma edad gateo pero muy poco y solo lo hacia dentro del corral se paro con ayuda al año y se paro sin ayuda al finalizar su primer año de vida, subió y bajo gradas a los 3 años, los dientes le salieron al primer año que tuvo. Se alimento con leche materna a los 9 meses combinándola con leche en polvo. Ingirió sus primeros alimentos semisólidos a los 6 meses y al año con los alimentos sólidos. Inicio con su balbuceos a los 8 meses y dijo sus primeras palabras a los 4 años (caca, aca, mamá de una manera pausada). En la actualidad la niña no es capaz de decir frases. El sueño de la niña es bueno, y actualmente duerme con la madre debido a su separación con el esposo, antes dormía sola en su habitación, ahora en dicha habitación pinta y dibuja, hace sus actividades de higiene y arreglo personal por ella misma. Ha padecido de enfermedades de la garganta, la niña es muy cariñosa con sus familiares; la madre menciona que le han dicho que la niña es muy linda, tranquila y educada.

El padre no quería que la niña fuera a estudiar, la madre si quería; esta decisión hacia que los padres pelearan, el padre no quería gastar por gusto , desde los 3 años de edad la niña ha asistido a un colegio de niños normales llamado Torre Fuente, ahí estuvo en el grado de pre kínder, la madre menciona que la niña tuvo una buena adaptación , sus maestras y la directora querían mucho a la niña, sus demás compañeros aprendieron a aceptarla y la niña llegaba a portarse mejor que sus compañeros. La niña estuvo 8 años en el colegio Torre Fuerte, debido a que la directora de dicha institución falleció la niña ya no quiso asistir a esa institución. En el 2008 la niña asistió a otro colegio llamado Tercer Milenio se adapto bien porque solo habían 5 niños en el aula.

Historia de vida

Caso C.R.S.N.

Datos generales:

C.R.S.N. de sexo masculino, Síndrome de Down de 15 años de edad, nacido un 24 de enero de 1995, con residencia ubicada en la zona 6 capitalina. La madre A.D.N.de Z. de 53 años de edad, de profesión vendedora ambulante. Padre E.R.S. de 54 años de edad, comerciante.

Pruebas aplicadas: Gesell y Vineland.

Fecha de la entrevista: 17 marzo de 1999

Nombre del entrevistador: E.D.F.

Motivo de consulta:

“No habla fluido y algunas veces menciona algunas palabras, el doctor refirió que no era de dejar de atenderlo”.

Historia:

Embarazo: estuvo en control prenatal, sin amenazas de aborto con tiempo de 8 meses (premature), sufrió de la presión alta, vómitos, hizo buena alimentación, paso una infección urinaria a los 7 meses, sintió dolores de cabeza durante casi todo el embarazo y sus relaciones con los demás fueron buenas.

Parto: fue atendida el IGSS de la zona 6, por medico, fue un parto normal, cefálico y presento anoxia al nacer, el tiempo de duración fue de 2 horas, lloro al nacer y peso 4.15 libras, estuvo en incubadora por 3 días.

Infancia y niñez: sonrió a los 3 meses, seguía objetos con la mirada a los 4 meses, se sentó solo a los 6 meses y camino al año y medio, subió y bajo gradas al año 11 meses.

Alimentación: leche materna por 1 mes, compotas a los 5 meses y abundante papillas.

Sueño: es tranquilo, se ríe y a veces llora poquito.

Lenguaje: balbuceo al 1 año, a los 2 dijo papá actualmente no forma frases, emite sonidos guturales al querer pronunciar palabras.

Control de esfínteres: no controla y no avisa aunque es un poco estreñido.

Carácter: inquieto y hay que insistir para que trabaje en algunas ocasiones.

Enfermedades y trastornos sufridos: sufrió varicela e infección urinaria por lo que esta tomando antibióticos.

Historia familiar: ocupa el tercer lugar, niño deseado, matrimonio integrado estructuralmente, a veces con problemas con el hijo de 15 años por el problema de C.R.S.N. (cuarto) por la no aceptación y la hija de 7 con la cual se lleva bien, mas de alguna vez le ha pegado a ella. Ambos padres trabajan, son de clase media y en su relación con el niño es sobre protectora.

Historia escolar: no ha asistido a ningún colegio fuera de esta institución.

Historia de vida

Caso L.A.M.

Datos generales:

L.A.M. sexo masculino, Síndrome de Down de 17 años de edad, nacido un 17 de noviembre de 1991, con residencia ubicada en Mixco. La madre C.M.M. de 49 años de edad, ama de casa, universitaria con cierre de pensum en la facultad de derecho. Padre L.R.M.L. de 56 años de edad, de profesión ingeniero mecánico.

Pruebas aplicadas: escala de madurez social de Vineland.

Fecha de la entrevista: 2 de septiembre del 2002.

Nombre del entrevistador: M.C.G.S.

Motivo de consulta:

La madre refiere "mi hijo necesita la terapia para que pudiera caminar pues es Síndrome de Down".

Historia personal:

El paciente proviene de un hogar integrado y la relación entre todos es buena, con el que tiene conflictos es con el hermano del paciente que lo molesta mucho y es bastante rebelde.

El padre del paciente trabaja y lo quiere mucho, la madre lo cuida mucho y lo estimula en sus áreas que le afectan, su hermana de 9 años que lleva segundo primaria molesta a todos, la niña de 3 años que se pone a jugar con el paciente y la empleada que los quiere mucho a todos.

La madre refiere que fue un embarazo no planificado y fuera del matrimonio, en ese momento los dos padres se encontraban estudiando todavía, desde el momento en que el padre del paciente supo que ella estaba esperando un bebé decidieron casarse por lo civil. Aunque los padres de ella

estaban enojados por lo sucedido, durante el tiempo del embarazo no tuvo ninguna complicación; en el momento del nacimiento vieron que el niño venía sentado y que era riesgoso por parto normal y así que nació por cesaría, tuvo ictericia por 15 días, lloro inmediatamente fue atendido en el departamento del Quiche, mas adelante se vino a residir en la capital y lo llevo a estimulación del IGSS. Cuando el doctor vio al paciente, lo vio algo raro y lo mando a hacer exámenes y fue asombro para la madre al oír que le dijeron que era Síndrome de Down, pero tanto ella como el esposo lo aceptaron.

El paciente mamo por 6 meses y succiono bien, después le dieron pacha porque a la madre ya no le bajo leche, al año le dieron semisólidos pocos meses mas adelante empezó a comer sólidos, con la alimentación del paciente ha tenido un poco de dificultad ya que algunos meses come bien y en otros come poco. Fija su cabeza al año, a los 3 años gateo, a los 4 años se paro solo y seis meses después empezó a caminar.

En su psicomotricidad la que se le dificulta es la psicomotricidad fina, y en la gruesa trabaja muy bien. Sus dientes empezaron a salir a los 7 meses y al año y medio se le picaron, control fe esfínteres a los 5 años, con respecto al sueño el paciente se acuesta tarde y se levanta temprano según menciona la madre, se meter la mano en la boca cuando duerme. Desde que nació hasta los 5 años el paciente padeció de bronquitis frecuentes, pero desde esas fechas el paciente no se ha enfermado. Hace un año aproximadamente manifestó curiosidad sexual al tocar sus partes intimas el mismo, la madre no le hace ninguna bulla solo le dice que se saque la mano de ahí.

Historia escolar: desde los 4 años asiste al ING y no ha estudiado en ningún colegio o escuela para gente normal.

Historia de Vida

Caso K.L.G.M.

Datos generales:

Nombre de la niña: K.L.G.M, nació el 12 de septiembre del año 1996, actualmente tiene 13 años, reside en la zona 7 capitalina. La religión que practican es la evangélica, aunque el abuelo-padre es católico.

El nombre de la madre es W.M.G.M, de 31 años de edad, es colocadora de productos en una tienda y su escolaridad es de Bachillerato, aunque la madre no vive con la niña, la cual vive con sus abuelos. Del padre no se tiene ningún dato.

El nombre del padre (abuelo) es J.L.G.M, de 60 años de edad, su profesión es ayudante de mecánico, su escolaridad es de sexto primaria.

Fecha de evaluación:

Stanford Binet: 20/08/2008 y 25/08/2008.

Escala de madurez Social de Vineland: 21/08/2008.

Examinador: A.I.

Motivo de Consulta:

La madre refiere "Porque ningún niño juega con ella y considero que tiene derecho".

Historia:

La familia de K. constan de ambos abuelos, ya que desde muy pequeña la madre de K. la abandono por no aceptar a su hija, al igual que el padre del cual no se tiene ningún dato, la madre tiene un hijo menor el cual tiene buena relación con la niña, aunque casi no se ven, la relación que la madre tiene con la niña es un poco distante ya que la visita cada quince días, la niña es muy cariñosa con su madre y obediente, al igual que con su hermano al cual quiere mucho. La niña tiene una buena relación con sus abuelos y también es muy cariñosa con ellos, aunque se relaciona mejor con su abuela ya que es con

esta que comparte la mayor parte del tiempo. Dentro de la casa también vive el padre del abuelo de K. aunque no tienen ninguna relación.

Hace dos años falleció la tía de la niña, la cual apoyo siempre a la familia y especialmente a K., la situación hasta el momento ha provocado mucha angustia y dolor para el núcleo familiar.

La niña no colabora con ninguna actividad doméstica ya que refiere la abuela ser sobreprotectora con la niña, pues no la deja que haga nada y ella se lo hace todo, incluso vestirla, pues dice que se tarda mucho. Las normas y disciplina son impuestas por la abuela, y las conductas positivas las premian con estímulos verbales, a los abuelos lo que mas les agrada de la niña es que no guarda rencor y lo que no les gusta es que es perezosa. La niña se parece físicamente a la mama y de carácter ella tiene su propia personalidad, la madre tiene preferencia por su hijo pequeño.

Dentro de la historia personal de la niña se refiere que la madre tenia 16 años al momento del embarazo y el padre tenia 18, la madre no tuvo control prenatal, si no hasta los 6 meses, ya que no había dicho a sus padres de su embarazo y el padre no quiso apoyarla, la situación emocional fue de presión por no decirle a sus padres, no se presento ningún factor que influyera en el embarazo, el cual duró 9 meses. El parto fue atendido en el hospital Roosevelt, por un médico del mismo, fu parto por medio de cesárea, no lloro al nacer, presento anoxia, ojos inflamados y sufrimiento fetal, peso 6 libras con 6 onzas aproximadamente ya que la abuela no recuerda todos los datos. La madre y K. permanecieron en el hospital 2 días, no hubo lactancia materna, pues la madre no quiso. Inició lactancia artificial desde el nacimiento por tal situación, inicio a comer alimento sólidos a los 7 meses, los cuales fueron caldo de frijol, pan, tortilla, atoles y verduras, el sueño durante los primeros meses de vida fue tranquilo pues dormía todo el día, inicio su dentición a los 9 meses, presento

desnutrición, por lo que le recomendaron dar leche de soya. Dentro del desarrollo motor K. realizo actividades a las siguientes edades: sostuvo la cabeza al año 3 meses, volteo el cuerpo a los 9 meses, se sentó al año 5 meses, no gateo, se paro al 1 año 8 meses, inicio la marcha a los 2 años, subió gradas a los 4 años, aun no corre, salto a los 5 años, no maneja triciclo, hizo rayas a los 5 años, pinto a la misma edad, realizo garabatos a los 6 años, aun no se amarra los zapatos, se abotono a los 11 años, domino lateralidad a los 11 años.

Inicio su lenguaje a las siguientes edades: primera sonrisa a los 5 meses, gorjeo a los 2 años, primeras palabras a los 3 años, dijo oraciones a los 10 años y con mayor estructuración a la misma edad, siguió instrucciones a los 2 años. Controló esfínteres (diurna) a los 2 años (nocturna) a los 2 años.

Su alimentación presenta las siguientes características: comidas preferidas: carne, frijoles, comidas que rechaza: verduras, come bien, generalmente come con abuela, en el instituto come bien su refacción, actualmente esta comiendo en menor cantidad pues dice que no quiere ser gorda.

Dentro de las enfermedades en los primeros años de vida se encuentra: constantes diarreas, infecciones intestinales e infecciones de bronquios. En el factor del sueño fue referido que se levanta a las 7 de la mañana y se duerme a las 10 de la noche, todo con mucha dificultad, duerme bien, con un sueño profundo, duerme con abuela y cuando duerme sola se despierta asustada, en ocasiones presenta somniloquios y sonambulismo cuando duerme sola, se muerde el dedo antes de dormir y actualmente duerme con la mano en sus genitales.

Dentro de su factor conductual K. se entretiene sola la mayor parte del tiempo, no tiene miedo a nada, se enfada con facilidad y tiene rabietas frecuentemente, especialmente cuando no se le da lo que quiere, pelea con frecuencia con todos.

Su perfil social, se presenta de la siguiente manera: la niña no convive con nadie mas que con sus abuelos y en la institución, lo juegos que mas le gustan son los juegos de mesa, prefiere jugar sola ya que los niños la rechazan, dentro de un grupo social se integra y le gusta ir a reuniones sociales pero casi no tiene oportunidad, es obediente, cuida sus cosas. Los animales que le agradan son los perros y los que le desagradan los gatos, pero en general no le gustan los animales. Dice malas palabras en ocasiones, se divierte en las piscinas y paseando.

Su proceso escolar inicio cuando tenia 3 años en el Instituto Neurológico de Guatemala, no tuvo dificultad para integrarse al mismo, su rendimiento escolar ha sido bueno, su relación con maestros y compañeros ha sido excelente, las actividades que le gustan son cortar y pegar, se le dificulta aprender letras y números, dentro del instituto participa en el deporte de atletismo.

Historia de Vida.

M.D.R.M.

Datos Generales:

M.D.R.M nació el 9 de Julio de 1993, tiene actualmente 16 años edad, es de sexo masculino y vive en Boca del Monte.

Su religión es la católica, por tradición familia, su padre D.R.M. de 41 años de edad es ayudante de albañilería y su madre A.M.M.N. de 40 años se dedica a ser ama de casa.

Pruebas aplicadas: Gesell. Vineland

Examinador: B.C.D.

Motivo de Consulta:

“El niño es demasiado travieso y no habla”

Historia del Problema:

Dese que nació le indicaron a la madre, que el niño tenía Síndrome de Down. Fue desde entonces en que se empezó a notar cierto déficit en su desarrollo general, especialmente en área de lenguaje.

Según comenta la madre, M. siempre ha sido un niño muy inquieto y travieso, pero actualmente el problema que más le preocupa es el del habla.

Historia Personal:

M. fue el resultado de un embarazo deseado y planificado durante mucho tiempo por sus padres, cuya concepción fue difícil, ya que la madre no podía quedar embarazada, por lo que tuvo que ingerir óvulos, según indicaciones de su médico, para lograr la fecundación.

El transcurso del embarazo fue normal, solamente se vió afectado por una infección urinaria. Este tuvo una duración de nueve meses, durante los cuales recibió control prenatal.

El niño nació en el IGSS de Pamplona, fue un parto normal que duró aproximadamente 3 horas.

Al momento de nacer no lloró, su coloración fue morada, presentando anoxia, por lo que permaneció tres días y medio en incubadora. Su peso fue de 5 libras, la madre no recuerda su talla.

Al momento de entregarle al niño, el médico le explicó sobre el problema que presentaba, le brindaron información acerca del Síndrome de Down y le proporcionaron ayuda moral.

M. empezó a seguir objetos con la mirada alrededor del 1 y 6 meses, sonrió a los 8 meses, se sentó solo al año 5 meses, caminó cuando tenía 1 año 11 meses y subió gradas hasta los 2 años con 2 meses.

El balbuceo lo estuvo iniciando al año y 8 meses, pronunció sus primeras palabras a los 2 años, alrededor de los 3 años con 5 meses ha intentado formar algunas frases aunque con mucha dificultad. Hasta los 5 años logró controlar esfínteres.

Historia Familiar:

M. es el último hijo de una familia neo local consanguínea integrada por cuatro personas, sus dos padres y una hermana.

Sus padres de 41 años, trabaja como ayudante de albañilería para el sostenimiento de su hogar. La madre actualmente tiene 40 años y se dedica a los oficios domésticos y al cuidado de M., pues la hermana de M. ya no vive con sus padres.

La madre dice haber aceptado ya el problema de su hijo por lo que últimamente ha estado dedicando la mayor atención, ya que ella esta dispuesta a brindarle todo lo que sea necesario para su mejoría.

Ella comenta que ha sobreprotegido mucho a su hijo y esto ha dado lugar a que el se comporte caprichoso con ella, mientras que el papa ha sido mas estricto con M.

Sus relaciones familiares son adecuadas, M. se lleva bien con todos, pero se identifica más con la madre, ya que es ella con quien comparte la mayor parte del tiempo.

Según comenta la madre, el ambiente familiar en que se desarrollan es aceptable ya que el mismo no presentar mayor dificultades, algunas veces surgen problemas normales pero siempre tratan de superarlos y salir adelante.

Historia Escolar.

M. desde los 7 años asiste a la escuela en el Instituto Neurológico, sin embargo ha repetido dos veces cada año escolar y actualmente se encuentra en 4 primaria.

A M. parece desagradarle la escuela, según comenta su Madre, sin embargo prefiere que asiste a la misma a que se quede en casa sin conocer nuevas cosas o compartir con otros.

M. no le agrada levantarse temprano para ir a estudiar o realizar sus tareas, tiene algunas dificultades de memoria que lo hacen olvidarse de lo recién explicado en clase. Sin embargo M. disfruta compartir con sus compañeros de clase y salir a jugar con ellos a la hora de recreo.

Historia de Vida

Caso J.A.A.B.

Datos Generales:

J.A.A.B nació el 8 de Octubre del 1995 actualmente tiene 15 años de edad. El vive actualmente con su familia en el Milagro zona 6 de Mixco. La religión que practica es la católica y su padre el Sr. A.J.A.L de 43 años se trabajo como piloto en un autobús. Por el contrario su madre, la Sra. S.B.L. de 44 años de edad se dedica únicamente a los oficios domésticos.

Pruebas aplicadas:

Escala para la inteligencia Stanford Binet.

Escala de Madurez Social de Vineland

Fecha de entrevista: 22 de enero del 2010

Nombre del entrevistador: S.M.V.H.

Motivo de Consulta:

“Lo traigo para que J pueda aprender y logre desenvolverse mejor”

Historia:

J. es el primero de dos hijos de un matrimonio integrado. Su hermana menor se llama María, la relación entre ellos es buena; juegan juntos y se apoyan. En ocasiones tienen pequeños pleitos y ella siente un poco de celos hacia su hermano, pero en general y como se había dicho antes, la relación es buena. Los padres se llevan muy bien entre si, han sabido sobrellevar los problemas que conlleva el matrimonio y según la señores, tienen un buen hogar. El papá es quien trabaja para mantenerlos y ambos están al pendiente de las necesidades de los hijos. Cuando J. nació, para sus padres fue muy difícil aceptar que tenia Síndrome de Down, sin embargo la mama tomó mejor la noticia y en muy poco tiempo acepto a su hijo tal cual es. Para el padre de J. ha sido más difícil, pero con el tiempo lo ha ido superando. Sin embargo la madre de J. considera que aún le hace falta para la aceptación sea completan sin embargo lo quiere mucho y tienen una relación muy estrecha. Ella también

se siente muy identificada con su hijo. El resto de la familia quiere mucho a J., en especial sus abuelos maternos.

El embarazo de J. fue planificado y lo esperaban con mucho amor ya que era su primer bebé. Durante el periodo de gestación, (el cual duró 9 meses), la madre tuvo control prenatal, las relaciones familiares y sobre todo con su esposo fueron muy buenas, ella sentía el apoyo de todos los que la querían. Cuando llegó la hora, fue trasladada al hospital Roosevelt donde tuvo lugar el parto, que fue normal y sucedió sin ningún inconveniente, el niño lloró al nacer y sin embargo padeció ictericia, pesó 5 lbs. 6 onz. En ese momento no les dijeron que el bebé había nacido con Síndrome de Down, sino hasta el día siguiente. J. siguió objetos con la mirada a los 7 meses, fijó la cabeza a los 9 meses, se sentó con ayuda a los 7 meses y solo al año. Gateó al año, se paró con ayuda al año 4 meses y solo cuando tenía un año 6 meses. Camino al año 7 meses, subió y bajó gradas a los 3 años. Inició su dentición a los 11 meses. Se alimentó de leche materna durante 6 meses, alimentó semisólidos a los 7 meses y sólidos a los 2 años. En general su carácter es tranquilo y muy amistoso.

Su salud es buena, nunca ha sido sometido a intervenciones quirúrgicas y tiene todas sus vacunas.

Asistió a la institución Alida España cuando tenía 3 años y allí recibió fisioterapia durante 4 meses. Cuando tenía 6 años ingresó a un colegio regular donde estuvo 2 años, sin embargo lo sacaron debido a que se salía del salón de clases, no ponía atención y la directora no sabía que hacer con él. Mientras permaneció en el colegio, tuvo buena relación con sus compañeros, ellos jugaban y compartían con él. Actualmente J. estudia en el Instituto Neurológico en el Aula No. 5 desde hace 7 años, pertenece a la jornada matutina y se ha adaptado positivamente tanto a la institución como a sus compañeros, con quienes tiene buena relación.

Historia de Vida.

Caso D.A.P.A.

Datos Generales:

D.A.P.A. nació el 24 de Julio de 1994, actualmente tiene 15 años y vive en zona 7 Villa linda II. La religión que practica es la católica al igual que su padre E.A.P.G de 42 años, quien es Ingeniero. Su Madre S.A.A.P de 39 años es Administradora de empresas y asesora de tesis en la USAC.

Pruebas Aplicadas:

Escala de madurez social de Vineland.

Escala de inteligencia de Standford-Binet.

Nombre del entrevistador: M.E.A.Y.

Motivo de consulta:

La madre refiere "Daniel viene aquí porque no se conocí otra institución"

Historia

La familia esta conformada por 6 integrantes, los cuales son: padre, madre y 4 hijos, los cuales tienen las edades de 11 años (D.), José de 8, Ana de 6 años y Diego de 3 años. La relación familiar aparentemente es normal, sin complicaciones algunas, todos se llevan bien y quieren mucho a D. La relación entre el niño y el hermano menor (Diego) es mas afectiva que con los otros hermanos, ya que con Gabriela se pelean mucho. La relación entre madre y padre es adecuada. En casa vive la madre, el padre, los hijos y una persona de servicio.

Desde el momento del nacimiento y de la información proporcionada por el médico, toda la familia materna y paterna ha apoyado y ayudado al desarrollo del mismo. La madre refiere que no le costó aceptar la noticia del Síndrome del niño, ya que ambos conocían sobre el tema y a la vez por el apoyo familiar han podido salir adelante.

D. es un niño planificado, y deseado por ambos padres. La madre refiere que tuvo control prenatal desde el segundo mes de embarazo, con un periodo gestacional de 9 meses. No se presentó ninguna amenaza de aborto, no estuvo expuesta a rayos X, no tuvo ninguna intervención quirúrgica, ni enfermedades o intoxicaciones que pudieran haber provocado complicaciones en el periodo gestacional. Durante el embarazo la madre tomó medicamentos (diurético) porque según refiere presentó preclampsia a los 7 meses. En cuanto a la nutrición de la madre según refiere, fue buena, ya que comía de todo. Las relaciones familiares y personales durante el periodo de gestación eran de condición adecuada.

El px. Nació en la permanencia médica zona 1, en donde la madre fue atendida por médicos especializados. El parto fue normal y la duración del mismo fue de aproximadamente 5 horas y no hubo ninguna complicación. La coloración de D. al nacer fue normal y lloró al nacer. El peso fue de 7 libras y 48 cms. De talla. No se utilizaron fórceps, D. no permaneció en incubadora y el médico y el pediatra proporcionaron información sobre el Síndrome de Down. Sin embargo, ambos padres no le tomaron mucha importancia, ya que el px. Nació con problemas del corazón, tetralogía de falot, lo cual trajo como consecuencia que a más edad y crecimiento él se debilitaría. El médico les advirtió que el paciente no podía enfermar de nada pues podría haber complicaciones.

El desarrollo psicomotor se presentó de la siguiente manera; sonrió a los 2 meses de nacido, siguió objetos con la mirada a los 4 meses, fijó la cabeza al año, a la edad de 8 meses se sentó con ayuda y a los 12 lo hizo sin ayuda, gateó y se paró a los 10 meses con ayuda y sin ayuda al año. Caminó a los 2 años y a esa misma edad subió y bajó gradas. Se alimentó de leche materna por un mes (aproximadamente) por el problema del corazón, la dentición la inició a los 6 meses de edad, comenzó a ingerir alimentos semisólidos a los 7 meses y los sólidos a los 2 años, inició el balbuceo a los 3 meses, sus primeras palabras las dijo cuando tenía 7 meses, sus primeras frases a los 3 años;

controló vesical y anal a los 5 años; el sueño del niño es tranquilo, pero de 2 años a la fecha se despierta en las madrugadas y se cambia de cama. En el cuarto duermen D. y J, enfrente está el cuarto de G., por lo que el niño se pasa a su cama.

El carácter del px., según refiere la madre, es enojado. El px, presentó varicela, bronquitis y amigdalitis. El px. Fue operado del corazón al año y 5 meses de edad. El px. No toma ningún medicamento. Su visión es baja, ya que no alcanza a ver muy lejos y su audición es desarrollada de manera aparentemente normal.

Actualmente el px. Tiene hongos en los pies porque le gusta caminar descalzo, por lo que empezó a tomar medicamento pero este le empezó a afectar el hígado por lo que se le suspendió el tratamiento.

El paciente ingresó por primera a un centro educativo a la edad de 4 años, el cual ha sido hasta la fecha, el instituto neurológico de Guatemala, Actualmente en el Aula No. 4. Nunca hubo ninguna complicación en cuanto a su adaptación, los comentarios de su maestra actual ha sido que no hace caso y no esta trabajando muy bien. Su asistencia es regular; en cuanto a la relación con sus compañeros de clase es adecuada, presenta una motivación adecuada con respecto a la asistencia al centro educativo.

Historia de Vida

Caso A.L.L.

Datos Generales:

A.L.L. nació el 18 de noviembre del 1992, actualmente tiene 17 años de edad y reside en la zona 3, ciudad de Guatemala, práctica la religión evangélica y su padre, W.A.C.C. de 39 años estudió hasta 3ero. Básico y trabajar como impresor.

La madre de A., la Sra. B.E.L. de 54 años únicamente tiene una escolaridad primaria y se dedica a ser comerciante.

Pruebas aplicadas:

Escala de Inteligencia Standord-Binet.

Escala de Madurez Social de Vineland.

Motivo de consulta:

La madre refirió "Yo traje a A. aquí porque una señora me comentó sobre este lugar, yo fui a muchos lugares a ver donde podía estudiar mi hijo, pero me gustó aquí y lo inscribí.

Historia Personal:

El hogar de A. está conformado por 6 miembros; los padres, 1 hermano varón de 28 años, que es perito contador, 2 hermanas una de 33 años ama de casa y otra de 39 años, que es cultora de belleza. La relación entre los miembros de la familia es armoniosa, las hermanas quieren mucho a A. y de igual manera su hermano.

A. Se lleva bien con todos los miembros de su familia. La madre refiere que sobreprotege mucho al paciente, que ha tratado de que sea independiente, sin embargo aún le cuesta trabajo. El paciente no discute, ni pelea con nadie, la madre refiere que colabora con todos y le gusta compartir.

El paciente fue planificado y deseado, la madre afirma que hubo control prenatal durante el embarazo, el periodo de gestación fue de 9 meses, no hubo amenaza de aborto, sin embargo, en el sexto mes a la madre le faltaba el oxígeno e igual al paciente, porque lo que estuvo interna en el IGSS durante 5 días

.
La nutrición de la madre fue completa, padeció de asma durante el embarazo pero no tomó medicamentos durante el mismo.

A. Nació en el IGSS, la madre fue atendida por médico, el parto fue normal, la labor de parto duró 8 horas. El niño peso 3 libras con 8 onz., su coloración al momento de nacer fue amarillenta por lo que se le diagnostico un padecimiento de Ictericia. Su llanto fue espontaneo, estuvo en incubadora 22 días posteriores a su nacimiento y el médico le informó a la madre que el niño tenía Síndrome de Down y en que consistía, en ese momento ella refiere que se sintió triste y se alejo de su pareja porque pesó que el iba a rechazar al niño porque no era normal; pero el padre acepto por completo a A.

La madre del niño indica que el sonrió a los tres años, siguió objetos con la mirada a los 3 meses, fijó la cabeza y se sentó con ayuda al año, se sentó sin ayuda al año 6 meses, no gateo, se paró con ayuda al año y 10 meses y sin ayuda a los 2 años; caminó a los 2 años, subió y bajó gradas a los 4 años y 6 meses, corrió a los 5 años.

A. Inició su dentición a los 10 meses, se alimentó por medio de lactancia materna durante 7 años, ingirió alimentos semisólidos a los 11 meses y sólidos a los 2 años.

A la edad de 1 año inició su balbuceo, dijo sus primeras palabras a los 4 años, dijo frases a los 8 años y 6 meses, su sueño fue tranquilo durante esta edad; controló esfínteres a los 5 años.

El paciente sufrió de broncoespasmos a la edad de 8 meses, por lo que tuvo que permanecer en el hospital durante 20 días.

El paciente ingresó al colegio a los 3 años, se adaptó fácilmente, sus maestras han comentado que el paciente se porta bien, su asistencia al colegio siempre ha sido regular. La maestra actual refiere que el paciente a veces no quiere hacer caso; el paciente participa en atletismo. La relación con sus compañeros es buena, se muestra alegre asistir al colegio.

A A. le gusta jugar con la bicicleta, juega con niños menores que él, le gusta asistir a reuniones sociales le agrada visitar el zoológico.

Historia de vida:

Caso M.R.C.C.

Datos generales:

M.R.C.C. de sexo masculino de 17 años de edad, radicado en la zona 8 de Chimaltenango, de religión evangélica. Madre E.C.de C. de 53 años de edad, secretaria comercial, actualmente se desempeña como ama de casa, con 6 embarazos, hijos vivos 5, 2 hombres, 3 mujeres y 1 aborto. Padre de 56 años de edad, abogado y notario, su lugar de trabajo en el ministerio publico de Chimaltenango. Ambos padres de religión evangélica.

Motivo de consulta: la madre refiere “lo traje a esta institución porque padece de síndrome de Down y no se como ayudarlo”

Historia personal:

El niño nace en Chimaltenango, de un parto normal de aproximadamente 3 horas, no hubo ninguna complicación con respecto al embarazo, la madre durante el mismo tomo sus prenatales y no sufrió de ninguna infección u enfermedad que pusiera en peligro su embarazo; el niño al nacer peso 6.5 libras y la medida exacta del niño refiere la madre no acordarse. Su alimentación fue de pecho los primeros tres semanas, de ahí se le tuvo que dar pacha ya que el niño empezó a vomitar la leche. Ha sufrido de enfermedades como varicela y algunas complicaciones respiratorias que no han afectado su vida marcándola.

La relación del niño con sus hermanos en total cuatro mas es muy buena, la relación con el padre el padre es distanciada ya que debido al cambio de trabajo en el cual se desempeña actualmente le absorbe la mayor parte del tiempo y solo llega en el transcurso de la noche. Los días sábado y domingo salen a pasear saliendo a pasear con el niño y la otra hermana mas pequeña a distintos lugares.

La casa donde viven actualmente es alquilada, de laminas y block, la lamina es de dualita, cuentan con dos dormitorios en uno duermen los 5 hermanos y en otro los esposos, cuentan con sala y comedor pequeños y un patio donde se encuentra la pila; la vivienda es demasiado pequeña para el grupo familiar.

Diagnostico social:

El niño procede de un hogar integrado

Sus relaciones familiares son buenas.

Tanto madre como padre tiene una escolaridad buena la madre diversificado y el padre universitario.

El niño presenta Síndrome de Down.

Historia de vida

Caso J.L.V.A.

Datos generales:

J.L.V.A.. de sexo masculino, Síndrome de Down de 13 años de edad, nacida un 17 de abril de 1997, con residencia ubicada en villa nueva, de religión católica. La madre V.V.A.de G.de 41 años de edad, de profesión profesora y ama de casa. Padre O.R.V. vendedor.

Pruebas aplicadas: Standford Binet, escala de madurez social de Vineland.

Fecha de la entrevista: 17 de junio del 2008

Fecha de la evaluación: 25 de mayo del 2008

Nombre del entrevistador: S.C.C.

Motivo de consulta:

La madre refiere que “quiero ayudar a mi hija con su problema y quiero que aprenda a leer, escribir y a hablar correctamente”

Historia:

El embarazo de la madre fue planificado y deseado por los padres, hubo control prenatal, el periodo de gestación fue de 8 meses y 2 semanas, no hubo ninguna enfermedad o infecciones que produjeran un riesgo de aborto en la madre. La alimentación de la madre durante el embarazo fue buena ya que consumió muchos alimentos saludables recomendados por el doctor. La madre tomo prenatales durante el embarazo y sus relaciones familiares fueron buenas.

El niño nació en el hospital Roosevelt, el medico que la atendió se llama Francisco según recuerda ella, fue un parto normal, de 2 horas y media de duración, el niño nació sanamente fue un parto cefálico e inmediatamente después del nacimiento el niño lloro. El niño peso 8 libras y midió 17 centímetros de largo. Lo colocaron en incubadora por dos días. El medico también le menciona cuando el niño nació que era síndrome de Down, lo cual

hizo que la madre se pusiera mal, porque conocía mas o menos lo que era dicha enfermedad. El padre al principio no quiso aceptar al niño ni ella tampoco y renegada del porque de esa situación, con el tiempo fueron aceptándolo hasta la actualidad que se preocupan por el y siempre buscan ayuda para que el niño logre desarrollarse sanamente.

El niño sonrió por primera vez a los 8 meses, siguió objetos con la mirada a los 9 meses, se sentó con ayuda a los 11 meses, fijo por primera vez la cabeza cuando tenía 1 año y 2 meses a esta misma edad gateo, se paro con ayuda al subió y bajo gradas a los 4 años, los dientes le salieron al primer año. Se alimento con leche materna a los 2 meses, luego había que combinarla con leche en polvo. Ingirió sus primeros alimentos semisólidos a los 5 meses y al año con los alimentos sólidos. Inicio con su balbuceos a los 7 meses y dijo sus primeras palabras a los 3 años (mamá y papá no perfectamente pero entendible comenta la madre). En la actualidad el niño no es capaz de decir frases. El sueño del niño es regular, ya que menciona la madre a veces habla en las noches o pega saltos repentinos, hace sus actividades de higiene y arreglo personal por el mismo. Actualmente no ha padecido de ninguna enfermedad crónica y se relaciona muy bien con miembros de su colonia y de la familia también, estos últimos lo aprecian mucho.

Cuando decidieron meter a estudiar al niño no tenían la menor idea de donde dirigirse ya que según menciona la madre en ningún colegio lo querían aceptar; después se enteraron por una amiga de esta institución y lo empezaron a traer actualmente tiene mas de 6 años estudiando por las mañanas donde su desempeño y mejoría se ha puesto manifiesto.

ANEXO 2

Entrevista a adolescentes Síndrome de Down

1. Nombre: _____

2. Edad: _____

3. ¿Quiénes viven en tu casa?

| | | | | | |
|------|--------------------------|---------|--------------------------|------|--------------------------|
| Mamá | <input type="checkbox"/> | Hermano | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |
| Papá | <input type="checkbox"/> | Hermana | <input type="checkbox"/> | | |
| Tío | <input type="checkbox"/> | Abuelo | <input type="checkbox"/> | | |
| Tía | <input type="checkbox"/> | Abuela | <input type="checkbox"/> | | |

4. ¿A quien te gustaría parecerte?

| | | | | | |
|---------|--------------------------|-----------|--------------------------|------------|--------------------------|
| Mamá | <input type="checkbox"/> | Papá | <input type="checkbox"/> | Hermano(a) | <input type="checkbox"/> |
| Maestro | <input type="checkbox"/> | Amigo (a) | <input type="checkbox"/> | Tío | <input type="checkbox"/> |
| Tía | <input type="checkbox"/> | Abuelo(a) | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

5. ¿Qué cosas haces en tu casa?

| | | | | | |
|----------|--------------------------|------------------|--------------------------|------|--------------------------|
| Barrer | <input type="checkbox"/> | Lavar platos | <input type="checkbox"/> | Otra | <input type="checkbox"/> |
| Platicar | <input type="checkbox"/> | Ayudar a cocinar | <input type="checkbox"/> | | |
| Pintar | <input type="checkbox"/> | Ver televisión | <input type="checkbox"/> | | |
| Trapear | <input type="checkbox"/> | Arreglar tu cama | <input type="checkbox"/> | | |
| Jugar | <input type="checkbox"/> | Lavar tu ropa | <input type="checkbox"/> | | |
| Vestirte | <input type="checkbox"/> | Planchas tu ropa | <input type="checkbox"/> | | |

6. ¿Qué cosas te gustan hacer y qué cosas no?

| | | | | | | |
|----------|-----------------------------|-----------------------------|------------------|-----------------------------|-----------------------------|---|
| Barrer | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Lavar platos | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Otra |
| Platicar | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Ayudar a cocinar | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> |
| Pintar | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Ver televisión | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | |
| Trapear | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Arreglar tu cama | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | |
| Jugar | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Lavar tu ropa | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | |
| Vestirte | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | Planchas tu ropa | Si <input type="checkbox"/> | No <input type="checkbox"/> | |

7. ¿Eres el encargado de hacer alguna tarea en tu casa? SI ☐ NO ☐

| | | | |
|-------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| Hacer la limpieza | <input type="checkbox"/> | Cuidar de tus hermanos | <input type="checkbox"/> |
| Lavar los platos | <input type="checkbox"/> | Poner la mesa | <input type="checkbox"/> |
| Servir la comida | <input type="checkbox"/> | Alimentar mascotas | <input type="checkbox"/> |
| Regar las plantas | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

8. ¿Cómo crees que haces las cosas en tu casa?

Bien ☐
Mal ☐
Regular ☐

9. ¿Realizas la siguientes actividades solo?

| | | | |
|-----------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| Bañarte | <input type="checkbox"/> | Vestirte | <input type="checkbox"/> |
| Peinarte | <input type="checkbox"/> | Cepillarte los dientes | <input type="checkbox"/> |
| Cocinar | <input type="checkbox"/> | Comprar | <input type="checkbox"/> |
| Subir a un bus | <input type="checkbox"/> | Estudiar | <input type="checkbox"/> |
| Amarrarte los zapatos | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

10. ¿Eliges tus cosas personales? SI ☐ NO ☐

11. ¿Sales de tu casa?

SI ☐ NO ☐

12. ¿Tienes amigos? SI ☐ NO ☐

13. ¿Qué cosas haces con ellos?

| | | | |
|-------------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| Deporte | <input type="checkbox"/> | Platican de algún tema | <input type="checkbox"/> |
| Salen de paseo | <input type="checkbox"/> | Ven televisión | <input type="checkbox"/> |
| Estudian | <input type="checkbox"/> | Salen de compras | <input type="checkbox"/> |
| Van al cine | <input type="checkbox"/> | Nadan | <input type="checkbox"/> |
| Tocan algún instrumento | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

14. ¿Que cosas haces fuera de tu casa?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Vas a la escuela | <input type="checkbox"/> | Juegas con otras personas | <input type="checkbox"/> |
| Platicas con alguien | <input type="checkbox"/> | Sales a hacer mandados | <input type="checkbox"/> |
| Haces algún deporte | <input type="checkbox"/> | Sales con tus familiares | <input type="checkbox"/> |
| Te reúnes con tus amigos | <input type="checkbox"/> | Sales de paseo | <input type="checkbox"/> |
| Otro | <input type="checkbox"/> | | |

15. ¿Te gusta más estar en tu casa o con tus amigos? CASA ☐ AMIGOS ☐

¿Por qué? _____

16. ¿Te gustaría trabajar?: SI ☐ NO ☐

17. ¿Qué te gustaría ser o hacer cuando seas grande?

- | | | | | | |
|----------|--------------------------|------------------|--------------------------|------------|--------------------------|
| Bombero | <input type="checkbox"/> | Doctor | <input type="checkbox"/> | Maestro | <input type="checkbox"/> |
| Cocinero | <input type="checkbox"/> | Policía | <input type="checkbox"/> | Carpintero | <input type="checkbox"/> |
| Pintor | <input type="checkbox"/> | Bailarín | <input type="checkbox"/> | Deportista | <input type="checkbox"/> |
| Chofer | <input type="checkbox"/> | Ayudante | <input type="checkbox"/> | Dibujante | <input type="checkbox"/> |
| Cantante | <input type="checkbox"/> | Salir en la tele | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

Entrevista a padres de familia:

1. Nombre: _____

2. Edad _____

3. Sexo: M ☐ F ☐

4. ¿Cuál es el nombre del paciente?

5. ¿Cuántos años tiene el paciente?

6. ¿Quién vive con el paciente?

Papá ☐ Mamá ☐ Abuela ☐

Abuelo ☐ Abuela ☐ Tío ☐

Tía ☐ Hermano ☐ Hermana ☐

Primo ☐ Prima ☐ Otro ☐

7. ¿Hay alguien dentro de la familia a quien el paciente admire? SI ☐ NO ☐

Explique: _____

8. ¿El paciente participa en las tareas de la casa?

SI ☐ NO ☐

9. ¿Qué tareas realiza el paciente en casa?

- | | | | | | |
|-------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Limpiar | <input type="checkbox"/> | Lavar platos | <input type="checkbox"/> | Barrer, Trapear | <input type="checkbox"/> |
| Cocinar | <input type="checkbox"/> | Servir la comida | <input type="checkbox"/> | Arregla su cuarto | <input type="checkbox"/> |
| Riega las plantas | <input type="checkbox"/> | Cuidar hermanos | <input type="checkbox"/> | Otra | <input type="checkbox"/> |

10. ¿Cuáles de las siguientes actividades le gustan más al paciente?

- | | | | | | |
|-------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Limpiar | <input type="checkbox"/> | Lavar platos | <input type="checkbox"/> | Barrer, Trapear | <input type="checkbox"/> |
| Cocinar | <input type="checkbox"/> | Servir la comida | <input type="checkbox"/> | Arregla su cuarto | <input type="checkbox"/> |
| Riega las plantas | <input type="checkbox"/> | Cuidar hermanos | <input type="checkbox"/> | Otra | <input type="checkbox"/> |

11. ¿Cuáles de las siguientes actividades le gustan menos al paciente?

- | | | | | | |
|-------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Limpiar | <input type="checkbox"/> | Lavar platos | <input type="checkbox"/> | Barrer, Trapear | <input type="checkbox"/> |
| Cocinar | <input type="checkbox"/> | Servir la comida | <input type="checkbox"/> | Arregla su cuarto | <input type="checkbox"/> |
| Riega las plantas | <input type="checkbox"/> | Cuidar hermanos | <input type="checkbox"/> | Otra | <input type="checkbox"/> |

12. ¿Cuáles de las siguientes actividades se le hacen fácil de realizar al paciente?

- | | | | | | |
|-------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|-------------------|--------------------------|
| Limpiar | <input type="checkbox"/> | Lavar platos | <input type="checkbox"/> | Barrer, Trapear | <input type="checkbox"/> |
| Cocinar | <input type="checkbox"/> | Servir la comida | <input type="checkbox"/> | Arregla su cuarto | <input type="checkbox"/> |
| Riega las plantas | <input type="checkbox"/> | Cuidar hermanos | <input type="checkbox"/> | Otra | <input type="checkbox"/> |

13. ¿Qué actividades realiza el paciente fuera de la casa?

- | | | | |
|------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| Hace mandados | <input type="checkbox"/> | Juega con familiares | <input type="checkbox"/> |
| Juega con amigos | <input type="checkbox"/> | Hace algún deporte | <input type="checkbox"/> |
| Va a la escuela | <input type="checkbox"/> | Plática con sus amigos | <input type="checkbox"/> |
| Viaja | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

14. ¿De las actividades que realizar fuera de casa cuál prefiere el paciente realizar?

- | | | | |
|------------------|--------------------------|------------------------|--------------------------|
| Hace mandados | <input type="checkbox"/> | Juega con familiares | <input type="checkbox"/> |
| Juega con amigos | <input type="checkbox"/> | Hace algún deporte | <input type="checkbox"/> |
| Va a la escuela | <input type="checkbox"/> | Plática con sus amigos | <input type="checkbox"/> |
| Viaja | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

15. ¿Con quien o quienes realiza el paciente actividades fuera de casa?

- | | | | | | |
|--------|--------------------------|---------|--------------------------|---------|--------------------------|
| Papá | <input type="checkbox"/> | Mamá | <input type="checkbox"/> | Abuela | <input type="checkbox"/> |
| Abuelo | <input type="checkbox"/> | Abuela | <input type="checkbox"/> | Tío | <input type="checkbox"/> |
| Tía | <input type="checkbox"/> | Hermano | <input type="checkbox"/> | Hermana | <input type="checkbox"/> |
| Primo | <input type="checkbox"/> | Prima | <input type="checkbox"/> | Amigos | <input type="checkbox"/> |
| Otro | <input type="checkbox"/> | | | | |

16. ¿Considera que el paciente es independiente?

- SI ☐ NO ☐

17. ¿El paciente realiza las siguientes actividades solo?

- | | | | |
|---------------------------|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Se cepilla los dientes | <input type="checkbox"/> | Viste, Peina | <input type="checkbox"/> |
| Va al baño | <input type="checkbox"/> | Se baña | <input type="checkbox"/> |
| Se arregla | <input type="checkbox"/> | Amarra los zapatos | <input type="checkbox"/> |
| Toma el bus | <input type="checkbox"/> | Se sirve su comida | <input type="checkbox"/> |
| Decide entre uno y otro | <input type="checkbox"/> | Haces compras | <input type="checkbox"/> |
| Hace sus tareas (escuela) | <input type="checkbox"/> | Va a lugares cercanos | <input type="checkbox"/> |
| Otro | <input type="checkbox"/> | | |

18. ¿En casa, el paciente prefiere estar...?

SOLO ☐ ACOMPAÑADO ☐

Explique: _____

19. ¿Por qué cosas se interesa el paciente?

| | | | | | |
|--------------|--------------------------|----------|--------------------------|-----------------|--------------------------|
| Viajes | <input type="checkbox"/> | Cocina | <input type="checkbox"/> | Juegos | <input type="checkbox"/> |
| Manualidades | <input type="checkbox"/> | Música | <input type="checkbox"/> | Construir cosas | <input type="checkbox"/> |
| Animales | <input type="checkbox"/> | Deportes | <input type="checkbox"/> | Carros | <input type="checkbox"/> |
| Libros | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> | | |

20. ¿El paciente tiene amigos?: SI ☐ NO ☐

21. ¿Qué actividades realiza el paciente con sus amigos?

| | | | |
|-----------------|--------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Conversa | <input type="checkbox"/> | Realiza algún deporte | <input type="checkbox"/> |
| Juega | <input type="checkbox"/> | Sale de paseo | <input type="checkbox"/> |
| Va a la escuela | <input type="checkbox"/> | Ve televisión | <input type="checkbox"/> |
| Sale de compras | <input type="checkbox"/> | Otro | <input type="checkbox"/> |

22. ¿Qué le gustaría a usted para el futuro del paciente?

23. ¿Alguna vez le ha comentado sobre el síndrome que padece?

SI ☐ NO ☐

Explique: _____

Entrevista a maestros

1. Nombre: _____

2. Edad: _____

3. Sexo: M ☐ F ☐

4. ¿Cree usted que el proceso de construcción de identidad se da en personas Síndrome de Down? SI ☐ NO ☐

Explique: _____

5. ¿La familia y la escuela son factores que ayudan al proceso de formación de identidad en una persona Síndrome de Down?

SI ☐ NO ☐

Explique: _____

6. ¿Que características ha observado con respecto a la identidad, en adolescentes SD?

7. ¿Cree usted que hay algún tipo de terapia o programa que ayude a la formación de identidad en personas SD? SI ☐ NO ☐

Explique: _____

8. ¿Cuál es su opinión sobre cómo son vistas las personas SD en nuestra sociedad?

Explique: _____

RESUMEN

Se hizo un estudio de carácter descriptivo-exploratorio con una población Síndrome de Down entre las edades de 11 a 17 años, con base en las teorías psicosociales de Vigotsky y Wallon; y la teoría de desarrollo de Erickson. Para determinar como se desenvuelve el proceso de construcción de identidad en adolescentes comprendidos entre estas edades, identificando los rasgos más significativos de la misma y así ubicar el tipo que desarrollan estos adolescentes. Efectuando una descripción de las características de identidad en adolescentes con diferente tipo de retraso mental y un análisis de los contextos de interacción más significativos así como los programas de estimulación desarrollados en centros especializados de atención a personas con SD.

En base al estudio previo se concluye, que es de suma importancia tratar de descubrir como se da este proceso en los adolescentes Down que asisten al Instituto Neurológico de Guatemala, siguiendo una línea social y con aportaciones de varios autores se deja dicho que, “el proceso de construcción de la identidad se da en toda persona, no importando si es discapacitada”. Sin embargo se recalca que en estos adolescentes, este proceso es lento e inconcluible ya que no llegan a tener una identidad solida.